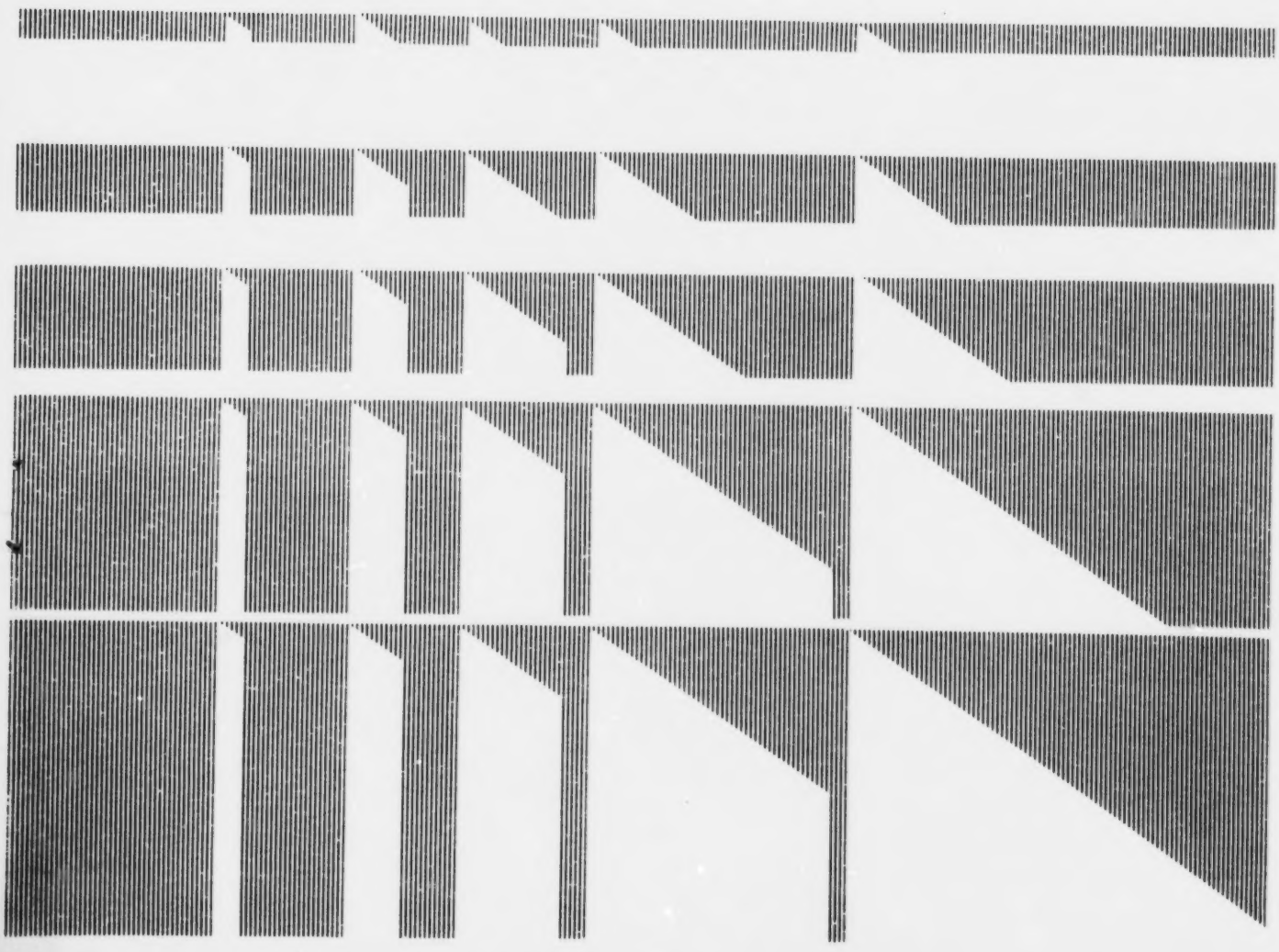
ÉVALUATION DES PROGRAMMES

Série Études et analyses

ÉVALUATION DU PROGRAMME DES PROTHÈSES, ORTHÈSES, APPAREILS ORTHOPÉDIQUES OU AUTRES: DESCRIPTION ET ÉVALUABILITÉ

Québec

23



ÉVALUATION DU PROGRAMME DES PROTHÈSES, ORTHÈSES, APPAREILS ORTHOPÉDIQUES OU AUTRES: DESCRIPTION ET ÉVALUABILITÉ

Claire Chamberland
Service de l'évaluation des
programmes d'assurance-maladie
Mars 1986

Titre:

Chamberland, Claire; Évaluation du programme des prothèses, orthèses, appareils orthopédiques ou autres: description et évaluabilité; Direction de l'évaluation et de la planification, ministère de la Santé et des Services sociaux, mars 1986.

Résumé:

Le programme de prothèses, appareils orthopédiques, dispositifs ou autres équipements a été le premier programme d'aides techniques à être mis en vigueur dans le cadre du régime d'assurance-maladie; son existence date du 1er juillet 1975. Ce travail a pour but d'examiner la pertinence du programme, d'en clarifier le fonctionnement, d'identifier les problèmes inhérents à celui-ci et enfin, de procéder à une appréciation de l'évaluabilité de ce programme.

Afin de mieux comprendre le fonctionnement de ce programme, nous avons procédé à un examen de son historique, de ses objectifs et de sa couverture, celle-ci comprenant d'une part la liste des biens et services couverts et d'autre part les modalités réglementaires reliées à l'attribution des biens et services. Cet examen permet de saisir le fonctionnement théorique de ce programme.

Nous analyserons ensuite la pertinence de ce programme. Les besoins auxquels il répond sont très variés puisqu'ils dépendent des déficiences et incapacités des personnes en cause. Ce sont des besoins en forte croissance et la technologie de ces aides est en pleine transformation. Nous examinerons aussi les principales caractéristiques qui permettent d'en arriver à un appareillage adéquat. Celui-ci suppose à la fois une bonne connaissance des besoins de la personne à appareiller ainsi qu'une connaissance appropriée des appareils disponibles.

L'établissement d'un modèle descriptif (schéma 2) de ce programme permet de repérer une première série d'interrogations à son sujet. Elles ont trait à la divergence des objectifs visés par les différents intervenants, au flottement dans la définition même du programme et à la perception confuse de la clientèle cible.

La synthèse des informations relatives aux problèmes de fonctionnement réel de ce programme amène d'autres interrogations. Ces problèmes ont été identifiés avec l'aide des différents intervenants. Ils ne sont pas tous de la même intensité, ni partagés nécessairement par l'ensemble des intervenants. De plus, ils ne sont pas tous du même ordre.

En matière d'équité de services, les problèmes décelés sont relatifs aux sujets suivants: 1) des inéquités d'accès aux biens et services selon les causes du handicap, 2) des différences entre les programmes de la R.A.M.Q selon la nature des handicaps, 3) des inéquités de couverture selon les pathologies particulières à l'intérieur même du programme de prothèses, orthèses et autres accessoires.

Pour ce qui est de l'accessibilité aux services, on a constaté des difficultés relativement aux points suivants: 1) une accessibilité différente aux fauteuils roulants selon les lieux de résidence institutionnelle, 2) des difficultés d'accessibilité dans certaines régions dus à la répartition différente des médecins selon les régions et les distances à parcourir pour avoir accès aux laboratoires conventionnés ou aux points de service.

Dans le domaine de l'application comme telle de ce programme, les problèmes identifiés se rapportent à: 1) des problèmes financiers dus à la révision non systématique des tarifs, 2) des lacunes et des désuétudes dans la liste des appareils assurés par ce programme, 3) un manque de souplesse et des variations dans les possibilités d'interprétation de la réglementation, 4) des délais d'obtention trop longs pour la prise de possession des appareils.

Enfin en ce qui concerne l'adéquation des personnes en fonction de leur appareillage, les problèmes identifiés ont été les suivants: 1) les faiblesses dans l'évaluation de la personne handicapée, 2) le non-usage des appareils par certains bénéficiaires, 3) l'utilisation non nécessaire des "considérations spéciales", 4) le magasinage effectué par certains bénéficiaires. Le tableau 1 résume ces divers problèmes.

Pour chaque objectif de ce programme, nous analysons ensuite la pertinence de l'évaluer ainsi que la faisabilité d'une telle évaluation. Pour les objectifs d'adéquation personnes versus appareillage, qualité des biens et services offerts, accessibilité et contrôle des coûts, nous identifions les dimensions d'analyse pertinentes ainsi que les indicateurs ou actions appropriés. Le tableau 2 présente les principaux éléments de cette analyse.

Cette analyse de l'évaluabilité permet finalement de préciser les suites et modalités d'évaluation à envisager. Une première étape de clarification de ce programme apparaît nécessaire. Au cours de cette étape, il faudrait alors

-clarifier les objectifs de ce programme;

-cerner plus précisément la clientèle cible;

-réviser la liste des biens assurés;

-préciser le rythme et la méthodologie de la fixation des ajustements tarifaires;

-examiner et résoudre les problèmes d'accessibilité selon les déficiences reliés aux lacunes de la liste;

-de décrire précisément les appareils listés afin de permettre un contrôle minimal de leur qualité;

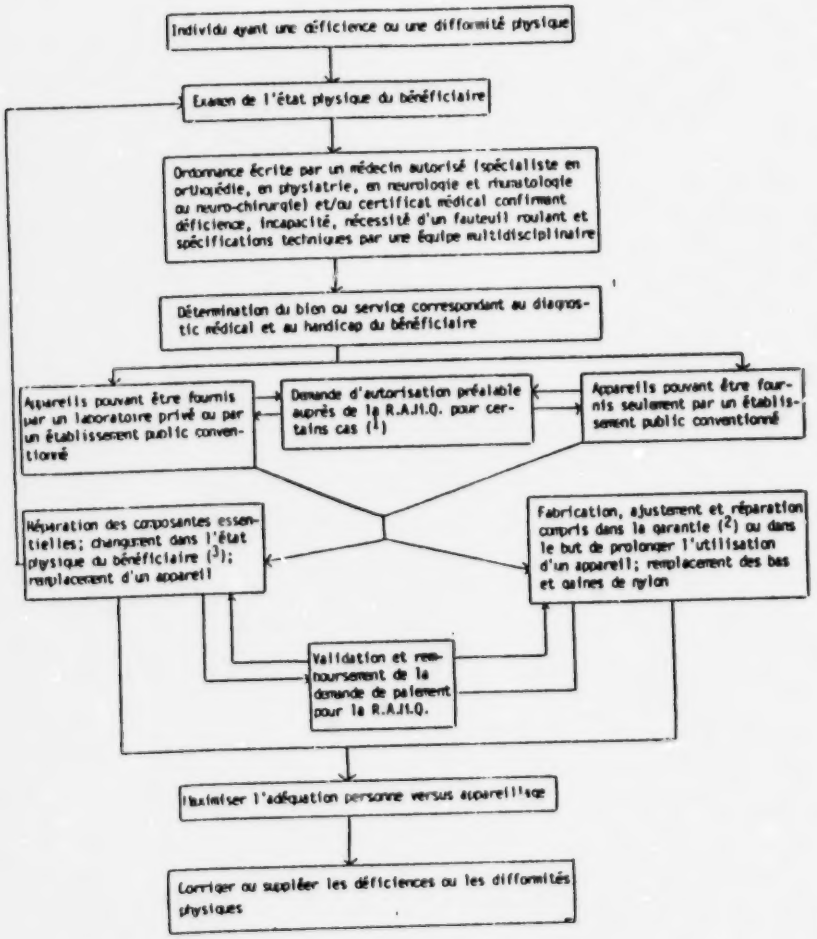
-clarifier la réglementation afin d'éliminer les problèmes d'application engendrés par son caractère trop étroit ou trop vague;

-clarifier le fonctionnement des points de services ouverts par les laboratoires.

À la suite de cette étape de clarification, le ministère de la Santé et des Services sociaux pourrait procéder, avec la collaboration des laboratoires, à l'élaboration d'une instrumentation permettant d'évaluer la satisfaction des bénéficiaires, l'utilisation faite des appareils dispensés, l'utilité de ces appareils pour les bénéficiaires et les problèmes auxquels ils font face au cours du processus d'appareillage. Le tableau 3 présente les suites à envisager et les éventuels responsables de chacune d'entre elles.

SCHÉMA 1

Schéma descriptif de la séquence des opérations liées au fonctionnement de ce programme



(1) Ces cas sont les suivants:

. lors de l'achat d'un 2e appareil ou d'une composante additionnelle si cela s'avère nécessaire pour le travail ou les études;

. lors d'un remplacement d'appareil suite à une modification de l'état physique du bénéficiaire confirmé par une ordonnance ou encore, suite à l'expiration de la durée maximale si l'appareil ne peut pas être utilisé dans des conditions d'utilisation normale;

. lors de l'achat d'un appareil non conventionnel, toujours fourni sous considération spéciale (C.S.);

. lors de l'achat de certains appareils standards précédés d'un astérique (6 appareils au total);

. lors de l'achat d'une poussette de type "Buggy Major" pour un bénéficiaire de moins de 3 ans;

. lors de l'achat d'une prothèse temporaire prescrite suite à une prothèse post-opératoire pour l'amputation d'un membre inférieur.

(2) Lors de la garantie, les ajustements et les réparations visent à adapter l'appareil à l'ordonnance ou à maximiser le rendement d'un appareil.

(3) Si ce changement entraîne des ajustements ou des réparations aux appareils ou à certaines parties des appareils, une ordonnance est alors exigée.

SCHÉMA 2.

MODÈLE DESCRIPTIF DE L'INTERVENTION DU PROGRAMME DE DISPENSATION D'APPAREILS ORTHÉSIQUES OU AUTRES DANS SES RELATIONS AVEC LES AUTRES INTERVENANTS.

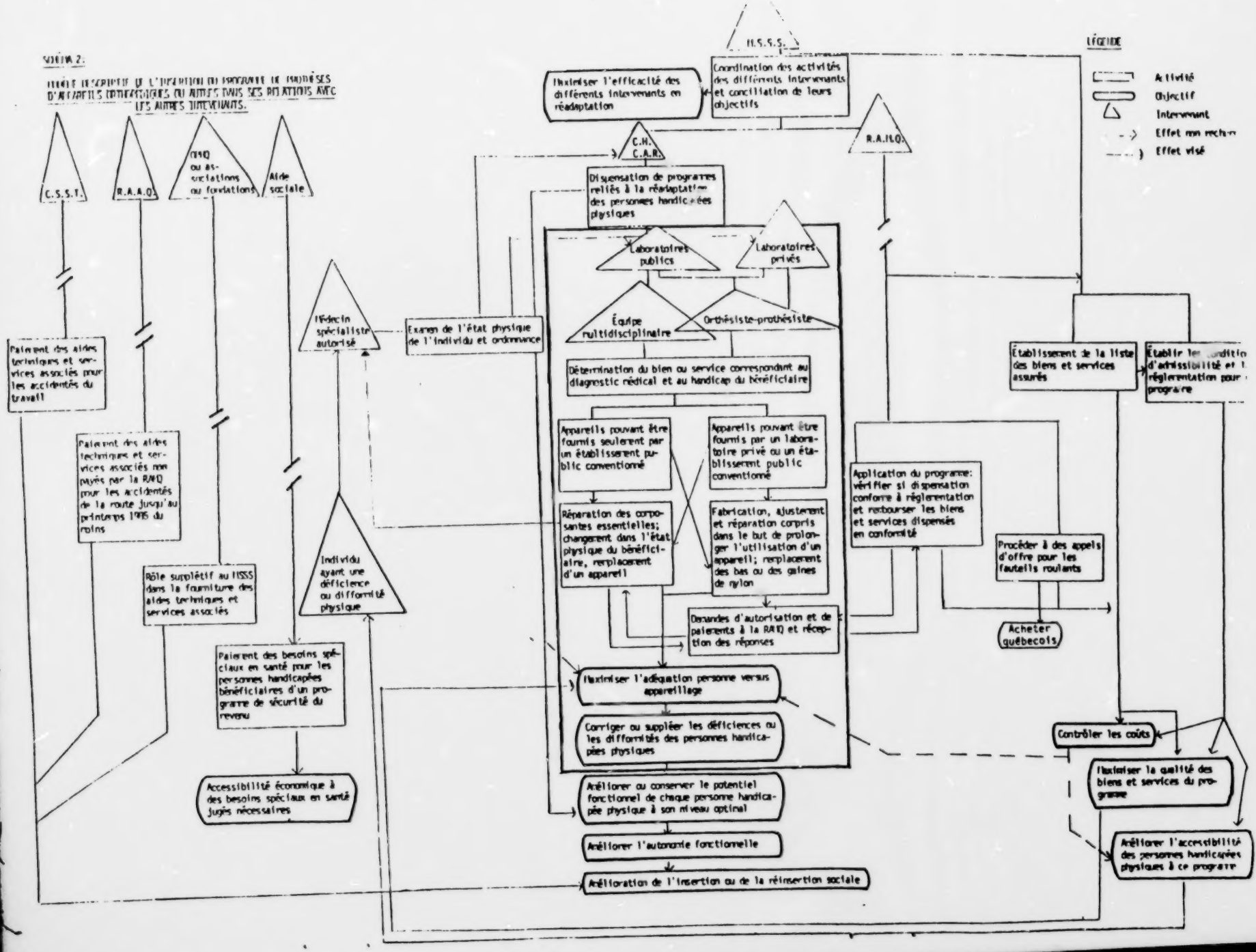


TABLEAU 1: VUE D'ENSEMBLE DES PROBLÈMES IDENTIFIÉS	
ORDRE DE PROBLÈME	DESCRIPTION
Équité des services	- Inéquité dans l'accès aux biens et services d'appareillage selon la cause du handicap (maladie, accident de travail, accident d'automobile). - Inéquité selon la nature du handicap: entre les divers programmes de la R.A.M.Q. s'adressant à différents types de personnes handicapées: les couvertures et même les objectifs sont différents et certaines de ces différences entraînent des inéquités. - Inéquité dans la couverture du programme de prothèses, appareils orthopédiques ou autres selon les pathologies particulières des bénéficiaires.
Accessibilité	- Difficultés d'accessibilité dans certaines régions étant donné la disponibilité différentielle des médecins selon les régions et les distances à parcourir pour avoir accès aux laboratoires conventionnés ou à un point de service. - Accessibilité différente aux fauteuils roulants selon les lieux de résidence institutionnelle.
Difficultés dans l'application de ce programme	- Insuffisance des montants défrayés par la R.A.M.Q. pour le coût des appareils assurés due entre autres, à la révision non systématique des tarifs. - Lacunes et désuétudes des appareils couverts par ce programme. - Inadaptation de la réglementation due à un manque de souplesse ou à des variations dans les possibilités d'interprétation. - Délais trop grands dans la prise de possession des appareils.
Adéquation entre les personnes et leurs appareils	- Faiblesse dans l'évaluation de la personne handicapée: les prescriptions incomplètes et non documentées et la mauvaise connaissance des appareils assurés et du programme par les médecins spécialistes. - Non utilisation des appareils par certains bénéficiaires. - L'utilisation non nécessaire d'appareils fournis sous considération spéciale: abus ou adéquation optimale? - L'éventuel magasinage effectué par certains bénéficiaires: abus ou signe d'un manque d'adéquation entre la personne et son appareil?

TABLEAU 2: GRANDES LIGNES D'ANALYSE DE L'ÉVALUABILITÉ DES OBJECTIFS DE CE PROGRAMME			
OBJECTIF	DIMENSION	INDICATEUR ET/OU ACTION	SOURCE DE DONNEES OU MOYEN
Adéquation personnes versus appareillage	Utilisation des appareils	-Fréquence et durée d'utilisation des appareils. -Motifs de non usage (douleur, confort, poids, ennuis mécaniques, difficultés de manipulation, problèmes de solidité, capacité à l'effort physique, non-apprentissage à l'utilisation, attitude face à l'appareil, esthétisme de l'appareil, etc.)	Enquête
	Utilité des appareils	-Type d'activités de la vie quotidienne effectuées grâce à l'appareil: ex.: déplacement (longueur, fréquence), soins corporels, habillement, etc.	Enquête
	Satisfaction des bénéficiaires	-Satisfaction à l'égard des biens. -Satisfaction à l'égard des différents types de services	Enquête
Qualité des biens et des services offerts	Qualité des appareils	-Préciser la description des appareils de façon à permettre un contrôle minimal de leur qualité	Responsable à déterminer
	Qualité des services	-Préciser les règlements notamment ceux sur l'utilisation des considérations spéciales	Responsable à déterminer
Accessibilité	Accessibilité régionale	-Ratio régional: .nombre de médecins spécialistes/population .nombre de prothésistes ou orthésistes/population .nombre de laboratoires -Se documenter sur le fonctionnement des points de services	Données de la RAMQ Donnée de l'Association Données de la RAMQ Cueillette de données
	Accessibilité selon les déficiences	-Liste des appareils non assurés selon le type de déficience -Liste des appareils ne répondant plus aux besoins actuels des personnes handicapées	Cueillette de données Cueillette de données
	Accessibilité organisationnelle	-Délais aux différentes étapes du processus d'appareillage -Critères d'accès, état des inventaires disponibles et mode de fonctionnement organisationnel des laboratoires	Enquête Enquête
Contrôle des coûts		-Préciser le programme d'abord	

TABLEAU 3: SUITES À ENVISAGER ET RESPONSABLES POTENTIELS		
ÉTAPE	DIMENSION	RESPONSABLE POTENTIEL
I Clarification	-Préciser les objectifs	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses
	-Cerner la clientèle-visée	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses et collaboration à déterminer pour la documentation de cette dimension
	-Préciser un rythme et une méthodologie de fixation des ajustements tarifaires	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses
	-Réviser la liste, notamment pour en épurer les appareils désuets ou non adéquats	-Groupe d'experts
	-Se documenter sur les problèmes d'accessibilité par déficience liés aux lacunes de la liste afin de les éliminer	-Groupe d'experts
	-Trouver une manière de décrire les appareils assez précisément pour en permettre un contrôle de qualité	-Groupe d'experts
	-Clarifier la réglementation, notamment les considérations spéciales et la prescription des appareils	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses, groupes d'experts et collaboration à déterminer pour la documentation de cette dimension
	-Documentation sur le fonctionnement des points de services	-Répondante sur le dossier des aides techniques
II Impact	-Évaluation de la satisfaction des bénéficiaires, de leurs problèmes, de l'utilisation et de l'utilité des biens et services dispensés	-MSSS en collaboration avec les laboratoires conventionnés

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS

INTRODUCTION..... 1

1. DESCRIPTION DU PROGRAMME..... 3

1.1 Historique..... 3
1.2 Objectifs du programme et clientèle visée..... 6
1.3 Modalités de la réglementation..... 7

2. PERTINENCE DU PROGRAMME ET QUALITÉ DU PROCESSUS D'APPAREILLAGE.....12

3. MODÈLE DESCRIPTIF.....15

4. EXAMEN DES PROBLÈMES IDENTIFIÉS.....19

4.1 Équité des services.....20
4.2 Accessibilité aux biens et services.....24
4.3 Difficultés dans l'application de ce programme.....27
a) Problèmes financiers 27
b) Lacunes de la couverture.....28
c) Inadéquation de la réglementation.....29
d) Délais d'obtention d'un appareil.....32
4.4 Adéquation entre les bénéficiaires et leurs appareils.....33
a) Evaluation préalable des besoins.....34
b) Le non-usage des appareils.....35
c) Le recours aux considérations spéciales.....36
d) Le magasinage effectué par certains bénéficiaires.....37

5. APPRÉCIATION DE L'ÉVALUABILITÉ DU PROGRAMME DE PROTHÈSES, D'APPAREILS ORTHOPÉDIQUES OU AUTRES.....38

6. SUITES ET MODALITÉS D'ÉVALUATION À ENVISAGER.....47

a) Clarification et fonctionnement de ce programme.....47
b) Impact de ce programme.....51

CONCLUSION.....53

BIBLIOGRAPHIE.....54

ANNEXES.....58

AVANT-PROPOS

Cette étude n'aurait pu être réalisée sans la collaboration des intervenants du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Régie de l'assurance-maladie du Québec, et des laboratoires tant privés que publics qui ont participé à la consultation. Je tiens à les remercier pour l'empressement et l'intérêt manifesté lors des rencontres.

Je tiens à remercier particulièrement Suzanne D'Annunzio, chef du Service de l'évaluation des programmes en assurance-maladie, pour son support et sa collaboration tout au long de la réalisation de cette étude.

Je veux remercier Mario Bolduc et Alain Saucier pour leurs précieux commentaires à la lecture de ce texte.

Enfin, je tiens à souligner le travail de Renée Roy et de Lise Lapointe pour la dactylographie de ce texte.

INTRODUCTION

Le programme de prothèses, d'appareils orthopédiques, de dispositifs ou autres équipements, existe maintenant depuis 10 ans. Ce fut le premier programme d'appareillage à être implanté par la Régie de l'assurance- maladie du Québec. Au cours de ces 10 années d'existence, aucune évaluation globale, ni aucune révision en profondeur de ce programme ne furent entreprises. Lors de la préparation du Sommet de 1981 sur les personnes handicapées, plusieurs intervenants s'entendirent pour demander[1] une évaluation de ce programme, mais cette demande resta pourtant lettre morte. L'identification d'une personne chargée de coordonner le dossier des aides techniques permit la réactivation de ce projet. Indépendamment des solutions envisagées à court terme afin de corriger les problèmes les plus urgents de ce programme, une telle évaluation apparut nécessaire pour une meilleure compréhension du fonctionnement exact de ce programme et de ses problèmes. Le sous-ministre confia alors ce mandat à la Direction de l'évaluation des programmes.

Ce document présente une synthèse des informations recueillies dans le cadre de l'appréciation de l'évaluabilité du programme de prothèses, d'appareils orthopédiques, de dispositifs ou d'autres équipements. Dans un premier temps, nous clarifions l'historique, les objectifs et les modalités réglementaires de ce programme. Puis, nous analysons sa pertinence et examinons les préalables nécessaires à une qualité optimale du processus d'appareillage. Après avoir élaboré le modèle descriptif de ce programme, nous procédons par la suite à une synthèse

---

1 Cahier des propositions, La conférence pour l'intégration de la personne handicapée, 1981, p. 431

des informations relatives au fonctionnement réel de ce programme et aux problèmes alors identifiables. Enfin, nous analysons la possibilité d'évaluer ce programme et examinons les suites de toute nature à envisager, compte tenu de l'analyse de l'évaluabilité et du modèle descriptif ainsi que des problèmes identifiés. Le lecteur retrouve donc dans ce document des éléments d'évaluation pertinents à ce programme.

1. DESCRIPTION DU PROGRAMME

1.1 Historique

À la suite d'une demande provenant de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (R.A.M.Q.), le ministère de la Santé et des Services sociaux forma un comité pour établir des recommandations sur la possibilité d'extension du régime d'assurance-maladie aux prothèses, orthèses et accessoires orthopédiques. Ce comité, présidé par le Dr Gingras, alors directeur exécutif de l'Institut de réadaptation de Montréal, déposa son rapport en mai 1973.[1]

Conformément à son mandat, ce comité proposait des recommandations quant à l'étendue d'une couverture comblant les besoins des personnes handicapées physiques à l'exclusion des appareils auditifs et visuels, et quant à la fabrication et au système de distribution de ces appareils. Les raisons motivant cette extension de l'assurance-maladie étaient alors les suivantes: une plus grande accessibilité financière visant une catégorie de bénéficiaires déjà défavorisés économiquement; la possibilité que la carence de ces appareils puisse aggraver, dans certains cas, un état pathologique déjà précaire; les difficultés à obtenir des réparations ou des ajustements d'appareils orthopédiques; un principe d'équité dans la fourniture de l'appareillage puisque les prothèses étaient déjà payées dans le cadre de l'assurance-hospitalisation; les séjours prolongés dans les hôpitaux de plusieurs bénéficiaires dû aux retards dans l'obtention de leur appareillage; et enfin, ces appareils étaient considérés comme partie intégrante du traitement de réadaptation.

Au sujet de la couverture, ce comité recommanda que soit inclus, par ordre de priorité décroissante, la réparation et le remplacement des appareils, des fauteuils roulants, des coussins spéciaux, des orthèses fonctionnelles, des marchettes, béquilles et cannes, des chaussures orthopédiques et des modifications aux chaussures ordinaires.

---

1. Rapport du comité d'étude sur les orthèses et les prothèses, ministère des Affaires sociales, 1973, 39p.

Plusieurs recommandations portent sur le système de distribution de ces appareils; le comité insista en effet sur un contrôle visant à éviter des abus possibles. Le comité suggéra de faire ce contrôle au moyen d'une prescription pour les appareils exigeant le remplacement des composantes essentielles, par l'intégration des services de prothèses et d'orthèses aux services hospitaliers et le développement de centres spécialisés, par l'établissement à la R.A.M.Q. de profils de services pour chaque prescripteur, dispensateur ou bénéficiaire et finalement par certaines procédures quant à l'obtention, la réparation ou le remplacement des appareils.

À la suite de ce rapport, on modifia en juillet 1973 la Loi sur l'assurance-maladie et la Loi sur la R.A.M.Q. de façon à permettre une extension du paiement:

> "du coût d'achat, d'ajustement, de remplacement ou de réparation des prothèses et des appareils orthopédiques ou autres déterminés par règlement, qui suppléent à une déficience ou autre difformité physique et qui sont fournis aux conditions prescrites."[1]

À l'automne 1973, la R.A.M.Q. forma donc un comité pour élaborer un projet de réglementation incluant une liste de biens et services et leurs prix. Le comité élabora une nomenclature et une réglementation. Ce comité décida explicitement de maintenir la mixité privé public du réseau de distribution. La plus grosse difficulté fut cependant de s'entendre sur des prix à payer pour les différents appareils qui satisferaient les deux réseaux de distribution. Cette difficulté ne se résorba pas puisqu'un rapport minoritaire fut déposé, suite à cette divergence.

---

1 Rapport du comité consultatif sur les orthèses et les prothèses, Régie de l'assurance-maladie du Québec, Mars 1974.

Ce comité de la R.A.M.Q. reprend à son compte certaines des recommandations du comité Gingras, notamment la nécessité d'une étroite relation entre le médecin et le prothésiste-orthopédiste tant avant, que pendant ou après l'appareillage afin d'obtenir de meilleurs résultats dans le traitement. Il reprend aussi l'idée de la formation d'un comité permanent pour réviser annuellement la nomenclature et les prix. De plus, la couverture suggérée y est sensiblement la même que celle que recommandait le premier comité: on y précise cependant les types de chaussures orthopédiques et les types de modifications aux chaussures ordinaires susceptibles d'être payées par l'assurance-maladie. On recommande de plus la tenue d'une étude sur l'inclusion éventuelle, dans la couverture, des adaptations fonctionnelles[1] même si elles n'ont pas en soi de caractéristiques thérapeutiques parce que:

> "permettant au bénéficiaire de réaliser sur le plan personnel une meilleure réadaptation au marché du travail"[2]

Ce programme entre finalement en vigueur le 1er juillet 1975. Nous constatons alors un certain glissement entre les recommandations contenues dans les rapports des deux comités mentionnés et le programme tel qu'il est concrétisé dans une couverture particulière et des objectifs particuliers. La couverture finale exclut les accessoires fonctionnels et les autres appareils - chaussures orthopédiques, modifications aux chaussures ordinaires, lit d'hôpital, seins artificiels, sac à urine et à selle - que les deux comités avaient suggéré d'inclure. Un glissement s'observe aussi concernant l'intégration de ce programme au sein du processus de réadaptation. En effet cette intégration ne

---

1 Une adaptation fonctionnelle est un appareil qui, sans avoir de caractéristique thérapeutique en soi, vise à augmenter la fonctionnalité de la personne handicapée physique afin de lui permettre d'accomplir certaines activités indispensables. Cette catégorie englobe tant les ustensiles de cuisine que les adaptations pour les automobiles ou pour les maisons.

2 Rapport du comité consultatif sur les prothèses et les orthèses, mars 1974, recommandation 24, p.6

ne s'est pas traduite dans la réglementation, si ce n'est, par la suite, pour les fauteuils roulants où la Régie exige un certificat médical d'une équipe multidisciplinaire. De même, la relation étroite entre le médecin et le prothésiste-orthésiste que ces deux comités avaient reconnu comme nécessaire - on parlait même de prescription conjointe - n'est, de fait, inscrit dans aucun mécanisme lui permettant de se concrétiser.

En 1977, on fit une première révision de la liste des prix ainsi que des règles d'application. Cette révision fut relativement sommaire. Les critères servant de base à l'évaluation des prix suscitèrent certaines difficultés. Les critères utilisés dans l'ajout ou le retrait des appareils furent: la qualité, la fréquence d'utilisation, la permanence de l'appareil (on cherche à éviter les orthèses temporaires) et le coût (pour éviter les technologies trop coûteuses).

Depuis cette première révision, des modifications spécifiques furent apportées soit une nouvelle directive dans l'acquisition et l'attribution des fauteils roulants ainsi que certains éclaircissements relativement à des règlements ou à la couverture de certains appareils. Le prix des appareils fut revisé à cinq reprises: le 1er février 1978, le 4 juin 1980, le 1er janvier 1982, le 3 avril 1983 et le 1er septembre 1984. Des projets de révision de la liste des prothèses et orthèses couvertes ainsi que des critères servant à la détermination des prix des appareils sont présentement en cours.

1.2 Objectifs du programme et clientèle visée

La Loi sur l'assurance-maladie précise que la Régie assume pour le compte de tout bénéficiaire le montant fixé pour les biens et services qui suppléent à une déficience ou à une difformité physique et qui sont

fournis selon les conditions et modalités prescrites dans la réglementation. Un objectif général marquait l'instauration de ce programme: celui de l'accessibilité économique et géographique à ces biens et services. Un autre objectif est implicite à l'utilisation de l'appareillage comme tel: en suppléant à la déficience d'une personne par ce moyen, on cherche à lui permettre de conserver, voire d'améliorer son potentiel fonctionnel. Outre ces deux objectifs qui émergent du rapport du comité présidé par le Dr Gingras, on y retrouve un troisième objectif, celui de fournir des biens et services de qualité. La règle numéro un de la réglementation précise d'ailleurs que "la fabrication d'un appareil requiert une qualité adéquate de matériel" et que la fabrication doit tenir compte "des besoins individuels et des activités professionnelles du bénéficiaire et de l'aspect esthétique de l'appareil". Un dernier objectif s'est ajouté en cours de route, celui du contrôle des coûts; cet objectif résulte avant tout du changement général de la conjoncture économique québécoise.

Quant à la clientèle cible de ce programme, il faut préciser que le mandat initial que le Ministère avait donné aux comités fondateurs portait sur "les besoins des personnes handicapées permanentes". Mais ni la loi, ni la réglementation ne font mention du caractère permanent d'un handicap comme critère d'admissibilité, et n'apportent aucune précision sur cette notion de permanence. Ce programme exclut les personnes handicapées déjà assurées en vertu de la Loi sur les accidents de travail ou de la Loi sur les anciens combattants. Afin de préciser la couverture de ce programme, nous allons examiner la liste des biens et services assurés et les modalités d'application reliées à ces biens et services.

1.3 Modalités de la réglementation

Pour obtenir des services couverts par ce programme, un bénéficiaire doit se les voir prescrire par un médecin spécialisé en orthopédie, en physiatrie, en rhumatologie, en neurologie ou en neurochirurgie. Dans le cas où aucun de ces spécialistes n'exerce de façon permanente dans

un centre hospitalier, un spécialiste en chirurgie générale peut délivrer une ordonnance si un bénéficiaire a besoin de prothèses des membres inférieurs. Le bénéficiaire doit détenir une ordonnance lors de l'achat, la réparation de composantes essentielles et le remplacement des appareils. Aucune ordonnance n'est requise lors d'ajustement ou de réparation visant à adapter l'appareil à l'ordonnance initiale ou à en prolonger l'utilisation, ou encore remplacer des bas et des gaines de nylon. Lorsqu'un bénéficiaire requiert un fauteuil roulant, les spécifications techniques doivent être précisées par une équipe multidisciplinaire composée d'un prothésiste ou orthésiste, d'un ergothérapeute ou physiothérapeute et d'un médecin spécialiste.

Grâce à ce programme, un bénéficiaire peut obtenir des prothèses des membres inférieurs et supérieurs, des orthèses des membres inférieurs, supérieurs et du tronc, certains accessoires fonctionnels comme les marchettes, les fauteuils roulants manuels ou motorisés et depuis janvier 1985, des poussettes de type "Buggy Major" ou "Transporter" et certains dispositifs de positionnement, ainsi que des compléments essentiels aux prothèses, aux orthèses, aux fauteuils roulants ou aux poussettes. Selon son diagnoctic médical et les séquelles physiques particulières, le bénéficiaire peut obtenir soit un fauteuil roulant manuel, soit un fauteuil roulant motorisé. Il faut noter qu'un bénéficiaire résidant dans un centre hospitalier de soins de longue durée (C.H.S.L.D.) ou encore dans un centre d'accueil (C.A.) n'est pas considéré admissible à l'achat d'un fauteuil roulant manuel standard. Pour tous ces appareils, la Régie assure les frais d'achat, d'ajustement, de remplacement et de réparation.

Un bénéficiaire désirant obtenir ces biens ou services doit se rendre dans un établissement ou un laboratoire conventionné, c'est-à-dire ayant signé un accord avec la R.A.M.Q. En 1984, 23 laboratoires ou établissements ont été accrédités par la R.A.M.Q. et ont dispensé des biens et services assurés. De ce nombre, douze sont des laboratoi-

res privés et dix sont situés dans des établissements publics. Certains établissements publics ont des points de services ou des laboratoires satellites dans divers établissements du réseau des Affaires sociales; de même, certains laboratoires privés ont des points de services dans ces établissements.

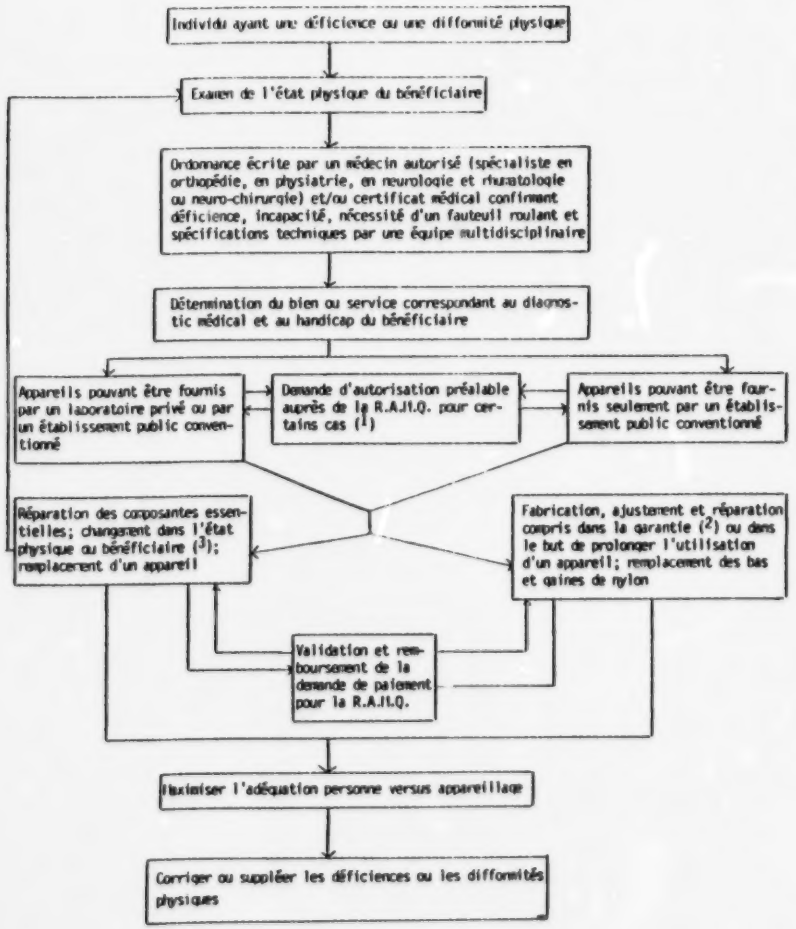
Si un bénéficiaire veut acheter, remplacer, faire ajuster ou réparer un fauteuil roulant ou l'un de ses compléments, de même qu'un appareil non conventionnel, il doit se rendre dans un établissement public. Un appareil non conventionnel est un appareil qui ne peut être utilisé convenablement sans l'ajout d'un complément non prévu à la liste, ou sans une adaptation personnalisée de composants ou de compléments non standards; ou encore, il s'agit d'un nouvel appareil développé pour une fin particulière. Seuls les établissements publics sont autorisés à fournir ces appareils non conventionnels qui doivent alors être justifiés par des considérations spéciales. Depuis 1983, le choix des fauteuils roulants motorisés couverts s'effectue par appel d'offres. Depuis lors, outre le prix du fauteuil roulant motorisé, l'établissement reçoit 300 $ par fauteuil pour les services requis lors de la prise des mesures, du montage et de l'ajustement du fauteuil, de l'entraînement du bénéficiaire à l'usage des fauteuils, et pour ses frais d'administration et d'inventaire. Auparavant, le coût de ces services était inclus dans le prix de l'appareil.

Dans un certain nombre de cas, avant de dispenser le bien ou le service au bénéficiaire, l'établissement doit demander une autorisation préalable à la R.A.M.Q. Suite à l'avis d'acceptation par la R.A.M.Q., le laboratoire ou l'établissement fournit alors le bien ou le service en question au bénéficiaire. La réglementation précise aussi que les orthésistes-prothésistes doivent fabriquer leurs appareils avec tous les composants inscrits à la description de chacun des appareils. La substitution de composants n'est permise que si les composants substituts sont intégrés à la nomenclature des composants. L'utilisation

de certains composants exige une ordonnance "lorsque leur utilisation est justifiée par le changement de l'état physique du bénéficiaire". Afin de permettre une meilleure visualisation du fonctionnement de ce programme, le schéma 1 décrit la séquence des principales opérations liées à ce fonctionnement.

SCHÉMA 1

Schéma descriptif de la séquence des opérations liées au fonctionnement de ce programme



(1) Ces cas sont les suivants:

. lors de l'achat d'un 2e appareil ou d'une composante additionnelle si cela s'avère nécessaire pour le travail ou les études;

. lors d'un remplacement d'appareil suite à une modification de l'état physique du bénéficiaire confirmé par une ordonnance ou encore, suite à l'expiration de la durée maximale si l'appareil ne peut pas être utilisé dans des conditions d'utilisation normale;

. lors de l'achat d'un appareil non conventionnel, toujours fourni sous considération spéciale (C.S.);

. lors de l'achat de certains appareils standards précédés d'un astérique (6 appareils au total);

. lors de l'achat d'une poussette de type "Buggy Major" pour un bénéficiaire de moins de 3 ans;

. lors de l'achat d'une prothèse temporaire prescrite suite à une prothèse post-opératoire pour l'amputation d'un membre inférieur.

(2) Lors de la garantie, les ajustements et les réparations visent à adapter l'appareil à l'ordonnance ou à maximiser le rendement d'un appareil.

(3) Si ce changement entraîne des ajustements ou des réparations aux appareils ou à certaines parties des appareils, une ordonnance est alors exigée.

2. PERTINENCE DU PROGRAMME ET QUALITÉ DU PROCESSUS D'APPAREILLAGE

Le programme de prothèses, appareils orthopédiques ou autres est primordial pour les personnes handicapées physiques. L'appareillage joue pour eux un rôle clé: il aide à corriger ou suppléer certaines incapacités et permet ainsi de conserver ou d'améliorer le potentiel fonctionnel de ces personnes. En regard de cet objectif, il n'y a que très peu de solutions alternatives à l'appareillage. Palliant jusqu'à un certain point les conséquences de leurs déficiences dans la vie quotidienne et permettant alors de maintenir ou d'accroître leur autonomie fonctionnelle, l'impact de ce programme est donc majeur pour les personnes handicapées physiques. Il le restera probablement dans les années à venir, d'autant plus que les besoins en appareillage pourraient même s'accroître étant donné d'une part le vieillissement graduel prévisible de la population, l'incidence plus élevée des déficiences physiques parmi les clientèles âgées, et d'autre part, les volontés gouvernementales ou sociétales de désinstitutionnalisation, de maintien à domicile et d'intégration sociale des personnes handicapées.

L'appareillage est cependant un secteur très vaste puisqu'il s'est développé en réponse à des besoins très divers des personnes handicapées physiques. Les déficiences physiques sont en effet très différentes les unes des autres par leur origine, leur gravité ou leur nature. Il y a des personnes handicapées dont l'état, conséquence d'un accident ou d'une maladie, s'est stabilisé et d'autres pour qui, au contraire,

l'appareil est un instrument de traitement d'une maladie en cours d'évolution. De plus, certaines des maladies affectant les personnes handicapées physiques se particularisent par un polymorphisme des incapacités: spina bifida, paralysie cérébrale, [1] [2]. Cette diversification des déficiences se complexifie davantage quand l'on prend en considération les besoins fonctionnels de chacun des individus concernés: certains se particularisent par un niveau relativement faible d'activités physiques, d'autres par un niveau très élevé. De telles variations sont fonction de l'âge de la personne, de son intégration socio-économique, de ses capacités fonctionnelles.

En plus de constituer un secteur très vaste, l'appareillage se caractérise aussi par une évolution technologique très rapide. Une nouvelle génération d'appareils prothétiques, orthétiques et de fauteuils roulants est en train d'apparaître sur le marché suite aux modifications dans l'utilisation des matériaux, dans les techniques de construction et les possibilités mêmes de ces appareils.

De plus, remplacer un membre ou le corriger dépasse de beaucoup le simple geste d'accrocher un outil à un être humain. On peut entrevoir l'influence d'un bon nombre de facteurs physiologiques, psychologiques ou techniques, ayant une incidence sur la fabrication d'un appareil ou d'un autre point de vue, sur l'intégration d'un appareil dans le quotidien d'une personne. À vrai dire, cette adaptation dépend grandement d'une détermination adéquate de l'appareil approprié à chacune des personnes traitées. Pour mener à bonne fin cette sélection, la connaissance des déficiences ainsi que des capacités et besoins fonctionnels des personnes handicapées physiques doit être complétée par une connaissance précise du domaine de l'appareillage. Ces aspects sont

---

1 L'appareillage des spina bifida paralytiques.

2 Mémoire de l'A.Q.P.C.

tous essentiels pour déterminer qu'un appareil particulier convient à une personne.

> "Knowledge of the impairments, functional abilities and performances needs of the disabled individual must interface and join with knowledge of the mechanical possibilities, materials and construction of the assistive device. It is rare for one professional to have acquired a strong knowledge base in both areas; hence team assessment is usually required"[1].

A défaut d'une relation collégiale très étroite entre le médecin spécialiste et le prothésiste-orthésiste, une prescription écrite très précise établissant le bilan physique de la personne handicapée doit être établie: diagnostic, pronostic, séquelles et raison de fournir un appareil. Une telle prescription s'avère nécessaire afin que le prothésiste-orthésiste ait les informations nécessaires pour déterminer correctement le ou les appareils pertinents pour chacun des cas. Pourtant, certaines prescriptions sont relativement imprécises; mais cette

---

1 Provision of assistive equipment for handicapped persons, J. Korn, S. Enders, J. Preston, W, Motlock, Archives of physical medecine and rehabilitation, vol. 64, august 1983, p. 378 à 381.

faiblesse ne nous est pas spécifique car tant en France[1] qu'aux États-unis[2], on mentionne ce problème.

Outre la détermination adéquate d'un appareil, la réussite de l'intégration d'un appareil dans la vie quotidienne d'une personne handicapée physique dépend aussi des explications préalables qu'on lui donne, ces liens que le prothésiste-orthésiste et le physiothérapeute ou l'ergothérapeute entretiennent lors de l'ajustement de l'appreil à la personne qui l'utilise et enfin, de l'utilisation de cet appareil. En effet, l'adaptation du bénéficiaire à son appareil amène des ajustements: on doit adapter l'appareil à l'individu par des ajustements que le prothésiste-orthésiste doit effectuer sur l'appareil; on doit aussi faire en sorte que l'individu s'adapte à son appareil grâce à des exercices donnés par le physiothérapeute ou l'ergothérapeute dans le but d'accroître son adaptation et l'utilisation adéquate de son appareil. Quant au suivi, il vise à prévenir ou corriger les problèmes d'utilisation ou d'entretien auxquels la personne handicapée physique fait face.

3. MODÈLE DESCRIPTIF

Nous avons illustré le modèle descriptif de ce programme à l'aide d'un schéma (page suivante). Cependant, ce schéma reste un instrument statique alors que la réalité est un processus dynamique. En effet, l'individu ayant une déficience rencontre successivement certains intervenants et parcourt les différentes étapes de ce processus dynamique.

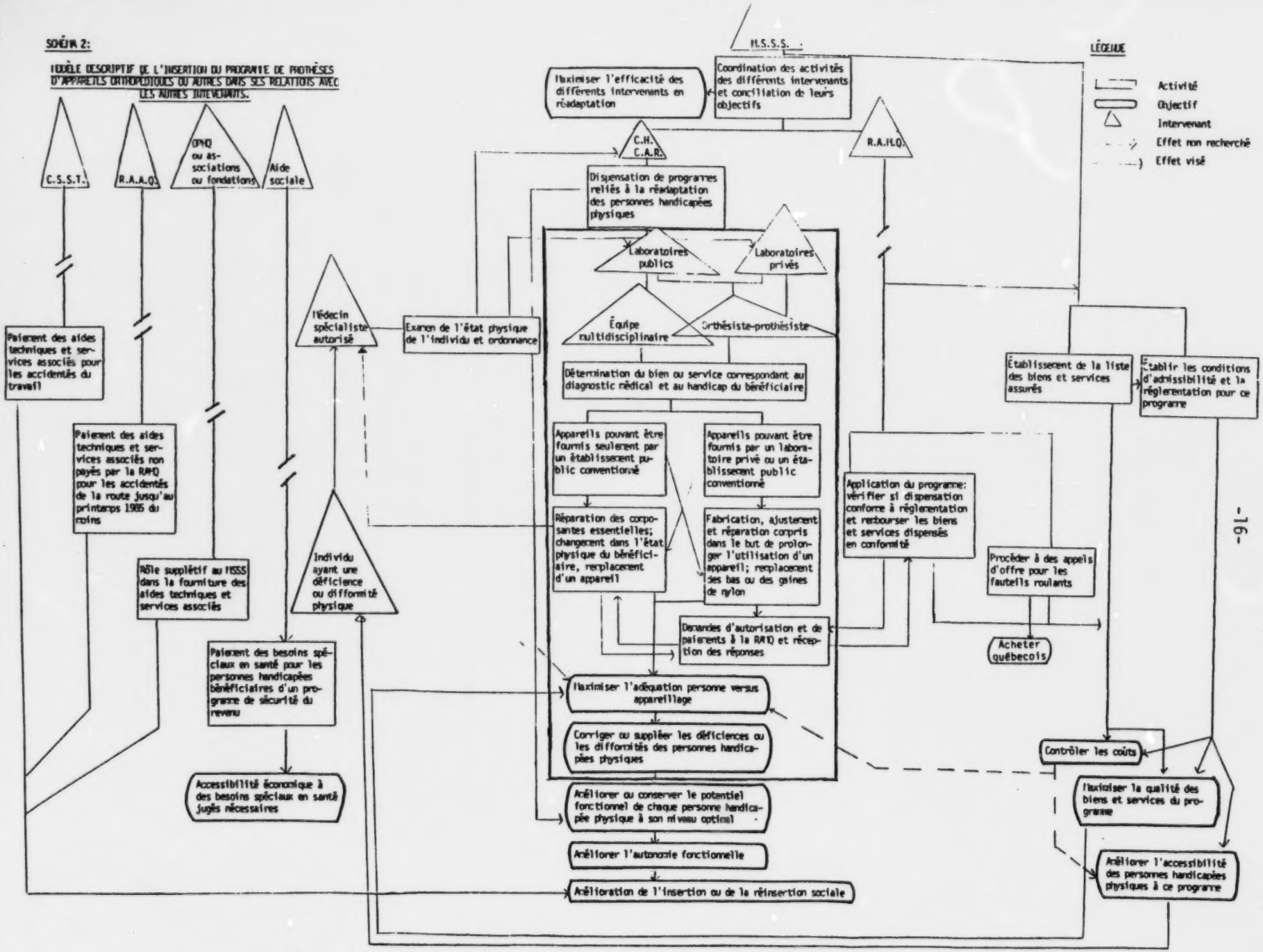
---

1 L'appareillage des handicapés: M. Heilbronner; Réadaptation, no 267, février 1980, p.9 à 20.

2 Technology and handicapped people; Office of technology assisment; Congress of the United States; Washington, D.C.; May 1982; p.110-111

SOEUR 2:

MODÈLE DESCRIPTIF DE L'INSERTION DU PROGRAMME DE PROTHÈSES D'APPAREILS ORTHOPÉDIQUES OU AUTRES DANS SES RELATIONS AVEC LES AUTRES INTERVENANTS.



Ce modèle descriptif identifie les principaux intervenants (représentés par un triangle), leurs activités (représentées par un rectangle) ainsi que les objectifs visés par les divers intervenants (représentés par un ovale en caractère gras). L'évaluation de ce programme veut considérer l'ensemble des objectifs visés par les différents partenaires en présence. De plus, ce modèle intègre les autres organismes agissant parallèlement avec leur programme respectif dans la dispensation des prothèses, orthèses et accessoires fonctionnels.

Nous constatons premièrement que les différents partenaires dans l'application de ce programme ne visent pas tous les mêmes objectifs. Le schéma permet de mieux visualiser ces divergences.

Responsable de l'application de ce programme, la R.A.M.Q. cherche d'une part à contrôler les coûts du programme et, d'autre part, à maximiser la qualité des biens et services dispensés. Tout en ayant des préoccupations d'application simple et adéquate, la R.A.M.Q. cherche donc à équilibrer les composantes coût-qualité. À ces fins, elle surveille donc les éventuelles pratiques abusives des bénéficiaires ou des laboratoires conventionnés parce que de telles pratiques sont susceptibles d'augmenter inutilement les coûts du programme. Elle observe l'utilisation des "considérations spéciales" pour ne pas que cette procédure se transforment en pratique abusive.

Quant au M.S.S.S., il poursuit des objectifs relativement identiques à ceux de la R.A.M.Q.: contrôle des coûts et maximisation de la qualité des biens et services. De plus, il veut améliorer l'accessibilité des personnes handicapées physiques à ce programme. Enfin, le M.S S.S. a aussi pour objectif plus général de maximiser l'efficacité des différents intervenants en réadaptation. C'est donc à lui qu'il revient d'aplanir les divergences quant aux objectifs poursuivis.

Par contre, l'objectif des laboratoires conventionnés et des autres intervenants liés à l'application de ce programme, est de maximiser l'adaptation des personnes à leur appareillage afin qu'en suppléant à leurs déficiences, ou en les corrigeant ces personnes puissent conserver ou améliorer leur potentiel fonctionnel. Les laboratoires ont aussi un objectif d'autosuffisance financière, mais celui-ci n'est pas spécifique à l'application de ce programme, et vise le fonctionnement d'ensemble du laboratoire. À cause de leurs relations quotidiennes avec les bénéficiaires, ces intervenants se trouvent directement confrontés aux attentes et aux besoins de ceux-ci. Les intervenants des laboratoires que nous avons rencontrés se sentent parfois coincés entre ces besoins ou ces attentes et les normes de la R.A.M.Q.; ils ont l'impression d'être obligés de sacrifier les besoins des bénéficiaires, afin de respecter les normes de la R.A.M.Q.

Pour ces intervenants, il est normal d'utiliser toutes les possibilités connues de ce programme pour satisfaire les besoins des bénéficiaires. Les "considérations spéciales" sont vues dans cette optique, c'est-à-dire comme un instrument leur permettant de compenser, en souplesse et en adaptabilité, ce que le programme possède en désuétude et en rigidité. Il ne faut pas conclure qu'ils ne considèrent que les solutions les plus coûteuses, ou qu'ils ne tiennent pas compte du coût des appareils; cette conclusion serait abusive et fausse car certains intervenants prennent ces éléments en considération. Il s'agit tout simplement de souligner que l'objectif premier de cette catégorie d'intervenants concernent les besoins des bénéficiaires en appareillage.

Deuxièmement, il est surprenant de constater les questions que se posent certains intervenants sur les objectifs même de ce programme. En effet, certains intervenants ne savent plus trop bien quoi penser: ce programme vise-t-il à desservir exclusivement les personnes handicapées permanentes? Veut-on vraiment répondre aux besoins en appareillage des personnes handicapées physiques ou plutôt se limiter à fournir les appareils thérapeutiques listés (prothèse, orthèse, support de marche et support roulant)? Ces interrogations laissent supposer un

certain flottement dans la définition du programme puisque nous pouvons constater chez certains intervenants une perception confuse de la population cible ainsi que des objectifs visés.

Enfin, étant donné le rôle primordial des prothèses, orthèses et accessoires fonctionnels dans la réadaptation des personnes handicapées physiques, les failles décelées dans ce programme sont susceptibles de nuire à la réadaptation de ces personnes. Il importe alors de repérer les obstacles nuisant à l'atteinte des objectifs du programme. Les biens dispensés dans le cadre de ce programme sont-ils adéquats en regard des besoins de la clientèle cible? Les biens et services dispensés aident-ils vraiment les personnes handicapées physiques à corriger ou à suppléer à leurs déficiences? Quelle est exactement l'utilisation que ces personnes font des biens dispensés? Ces questions méritent une attention particulière.

4. EXAMEN DES PROBLÈMES IDENTIFIÉS

Aucune cueillette systématique des critiques sur ce programme auprès de l'ensemble des intervenants n'a été réalisée. Il s'agit tout simplement de problèmes soulevés par différents intervenants et dont nous avons pris connaissance par le dépouillement de documents écrits (mémoire, rapport, procès-verbaux, lettre, réglemenation, ...), par la réalisation d'entrevues auprès du personnel de la R.A.M.Q., du M.S.S.S., d'établissements publics ou de laboratoires privés conventionnés, et enfin par la recension des études pertinentes de la littérature scientifique. Ce matériel n'est donc pas représentatif de l'ensemble des dispensateurs ou des bénéficiaires. L'utilisation de ce matériel ne vise qu'à donner un aperçu exploratoire de l'appréciation du fonctionnement de ce programme par certains des intervenants qui y sont engagés. Les problèmes identifiés par ces intervenants sont de quatre ordres:

1) l'équité des services;

2) l'accessibilité à ces services;

3) les difficultés dans l'application de ce programme;

4) l'adéquation entre les bénéficiaires et leurs appareils.

Avant d'en faire une présentation plus détaillée, nous vous présentons d'abord une vue d'ensemble de ces problèmes sous forme de tableau (tableau 1).

4.1 Equité des services

L'objectif fondamental, à la source même de l'intervention gouvernementale dans le domaine social, est la réduction des iniquités dans l'accessibilité à certains biens et services.

Malgré le choix de cet objectif, certaines iniquités de service entre les personnes handicapées subsistent lorsqu'on examine l'ensemble des interventions gouvernementales en la matière. En effet, différentes lois régissent l'organisation des services auxquels ces personnes ont accès, ce qui engendre des programmes distincts visant des objectifs différents et s'adressant à des clientèles spécifiques. Ces clientèles, qui se différencient par la cause de leur handicap, bénéficient de sommes et de ressources disparates et les programmes destinés à chacune d'entre elles fonctionnent selon des procédures hétéroclites et sans coordination[1]. Cette situation amène des absurdités dans la fourniture des services et des privilèges pour certaines de ces clientèles; les programmes de la Commission de la santé et la sécurité au travail (C.S.S.T.) et de la Régie de l'assurance-automobile (R.A.A.Q.) sont plus généreux puisqu'ils cherchent à compenser les coûts supplémentaires engendrés par la déficience et à réadapter leurs bénéficiaires. Les programmes de ces organismes ne fonctionnent pas avec une liste fermée de biens et services, l'appareillage peut suivre plus facilement l'évolution technologique. Les appareils fournis dans ces programmes sont donc plus récents et plus adaptés aux besoins

---

1 L'intégration de la personne handicapée -L'état de la situation-; Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, Québec 1981, p.45

TABLEAU 1: VUE D'ENSEMBLE DES PROBLÈMES IDENTIFIÉS

ORDRE DE PROBLÈME	DESCRIPTION
Équité des services	- Inéquité dans l'accès aux biens et services d'appareillage selon la cause du handicap (maladie, accident de travail, accident d'automobile). - Inéquité selon la nature du handicap: entre les divers programmes de la R.A.M.Q. s'adressant à différents types de personnes handicapées: les couvertures et même les objectifs sont différents et certaines de ces différences entraînent des inéquités. - Inéquité dans la couverture du programme de prothèses, appareils orthopédiques ou autres selon les pathologies particulières des bénéficiaires.
Accessibilité	- Difficultés d'accessibilité dans certaines régions étant donné la disponibilité différentielle des médecins selon les régions et les distances à parcourir pour avoir accès aux laboratoires conventionnés ou à un point de service. - Accessibilité différente aux fauteuils roulants selon les lieux de résidence institutionnelle.
Difficultés dans l'application de ce programme	- Insuffisance des montants défrayés par la R.A.M.Q. pour le coût des appareils assurés due entre autres, à la révision non systématique des tarifs. - Lacunes et désuétudes des appareils couverts par ce programme. - Inadaptation de la réglementation due à un manque de souplesse ou à des variations dans les possibilités d'interprétation. - Délais trop grands dans la prise de possession des appareils.
Adéquation entre les personnes et leurs appareils	- Faiblesse dans l'évaluation de la personne handicapée: les prescriptions incomplètes et non documentées et la mauvaise connaissance des appareils assurés et du programme par les médecins spécialistes. - Non utilisation des appareils par certains bénéficiaires. - L'utilisation non nécessaire d'appareils fournis sous considération spéciale: abus ou adéquation optimale? - L'éventuel magasinage effectué par certains bénéficiaires: abus ou signe d'un manque d'adéquation entre la personne et son appareil?

actuels des personnes handicapées: par exemple, les fauteuils roulants légers, les appareils de contrôle de l'environnement, les appareils d'aide à la communication, prothèse ou orthèse légère, etc. De plus, ces programmes donnent droit à des aides techniques visant à adapter l'environnement (maison, auto, travail) des personnes handicapées.

> "Etre handicapé de naissance ou le devenir à la suite d'un accident de voiture survenu pendant les heures de travail, ou encore suite à un accident de travail ou de sport, amène les personnes ayant une limitation fonctionnelle égale, à des conditions complètement différentes d'accès aux services favorisant leur réadaptation et leur intégration".[1]

Il se pose donc un problème d'équité de service selon la cause des handicaps. Ce problème est ressenti vivement dans le réseau puisque ce sont les mêmes établissements publics qui dispensent les biens et services à ces différentes clientèles qui se côtoient quotidiennement dans leurs locaux. Cependant, le Ministère ne peut à lui seul résoudre ce problème qui relève plutôt d'une politique sociale gouvernementale que de son champ d'action spécifique.

Quant aux interventions du M.S.S.S., elles visent aussi à ce que ses programmes aient des objectifs comparables et à ce que les niveaux

---

1 Rapport du comité de travail en matière de diagnostic, de traitement, d'évaluation, d'adaptation et de réadaptation des personnes handicapées à cause d'une déficience motrice, Direction de la réadaptation, ministère des Affaires sociales, 19 novembre 1981.

de biens et services fournis aux différentes clientèles soient équivalents afin de ne pas créer d'injustice. Dans ce domaine, il reste encore certains efforts à faire comme nous allons le voir.

Des intervenants, au M.S.S. S. ou à la R.A.M.Q., nous mentionnent des disparités de services entre les clientèles cibles des programmes de prothèses de la R.A.M.Q. Ces disparités proviennent de différences dans la couverture de ces programmes. Certains d'entre eux sont universels, alors que d'autres se limitent à certaines catégories d'âge. Certains visent explicitement à compenser les coûts supplémentaires dus au handicap pour leur clientèle particulière, comme le programme des aides visuelles. D'autres programmes ne comblent pas tous les besoins essentiels à leur clientèle, entre autres les programmes d'aides auditives et de prothèses, d'appareils orthopédiques et autres.

Pour ce qui est du programme qui nous intéresse plus particulièrement, le programme de prothèses, d'appareils orthopédiques ou autres, il s'adresse en principe à toutes les personnes qui ont des limitations sur le plan moteur; des intervenants nous signalent qu'en pratique, la liste d'appareils couverts fait en sorte que certaines catégories de personnes handicapées sont moins bien desservies que d'autres[1,2].

> "C'est le cas en particulier des personnes qui ont des difficultés de coordination dues à une paralysie cérébrale, à la sclérose en plaque, à l'ataxie de Friedreich, etc."[2]

---

1 Mémoire sur l'application du règlement 75-214 de la R.A.M.Q., Centre de réadaptation du Québec, février 1976

2 L'état de situation concernant le programme d'accès aux aides techniques de la R.A.M.Q., Rock Gaudreau, Service de la recherche, Office des personnes handicapées du Québec, mai 1983

Cette différence dans la couverture des besoins s'articulerait donc en fonction de la pathologie des individus[1]. Certains intervenants du milieu reprochent à ce programme de n'avoir aucune perspective pour les handicapés multiples ou pour les cas plus complexes[2], c'est-à-dire précisément là où les besoins sont les plus grands. En plus des pathologies déjà mentionnées, on ajoute parfois les suivantes: le spina bifida, la dystrophie musculaire, l'arthrite[2]. Il faut dire que les pathologies mal couvertes sont peut-être plus difficiles à convertir en liste fermée d'équipements spécialisés, étant donné la diversité des atteintes, en degré, ou en localisation[3]. Donc, même si ce programme est universel, il ne couvrirait qu'une partie de la gamme des appareils répondants aux besoins des personnes handicapées physiques[4]. Ces critiques, qui datent pour la majorité d'une couple d'années, sont-elles toujours fondées à la suite des récents ajouts à la liste des appareils couverts?

4.2 Accessibilité aux biens et services

Un des objectifs à la base de ce programme est l'amélioration de l'accessibilité des personnes handicapées aux appareils assurés par ce programme. Pourtant, un problème d'accessibilité est mentionné par plusieurs intervenants: celui de l'accessibilité régionale. Les bénéficiaires vivant en régions éloignées ont plus de difficultés d'accès aux biens et services dispensés dans le cadre de ce programme. Une première difficulté réside dans le fait que les médecins spécialistes

---

1 L'état de situation concernant le programme d'accès aux aides techniques de la R.A.M.Q., Rock Gaudreau, Service de la recherche, Office des personnes handicapées du Québec, mai 1983

2 Entrevues avec le personnel d'établissement ou laboratoire conventionné

3 Mémoire sur les équipements spécialisés, Association de la paralysie cérébrale du Québec Inc., mai 1980

4 Il faut consulter l'annexe 1 pour avoir une idée plus précise de l'éventail des appareils demandés

autorisés à prescrire ce type de biens sont rarissimes en région[1]. De plus, les distances à parcourir pour avoir accès à un laboratoire ou à un établissement conventionné dans le cadre de ce programme sont beaucoup plus grandes, ce qui accentue davantage la difficulté des personnes handicapées physiques à se déplacer. Dans certaines régions, aucun établissement ou laboratoire n'est présent sur le territoire; les bénéficiaires doivent alors se déplacer vers d'autres régions, ce qui entraîne des frais supplémentaires pour obtenir ces services[2].

Afin de résorber ce problème, quelques établissements publics ont ouvert des laboratoires-satellites, ou des ateliers de réparation de fauteuils roulants en des endroits encore mal desservis sur le territoire de leur région ou d'une autre région. Même si ces divers points de service ont atténué les difficultés d'accès à ces biens et services pour les bénéficiaires des régions éloignées, ils ne sont qu'une solution partielle par rapport à l'absence d'établissement ou de laboratoire. En effet, une équipe réduite ou même un seul individu se déplace et non tout l'encadrement professionnel d'un établissement. Dans une telle situation, plusieurs difficultés semblent perdurer: délais de livraison, absence d'apprentissage dans l'utilisation des appareils spécialisés, manque de suivi par une équipe multidisciplinaire, manque de médecins spécialistes sur place, obligation d'en référer à l'établissement conventionné pour des besoins spécifiques.[3] Les points de service ne constituent-ils pas alors des points de service à rabais? Mais quels services au juste y offre-t-on? Chaque situation semble spécifique et requièrerait une description détaillée.

---

1 Voir l'annexe 2, le tableau sur la répartition des médecins autorisés par région

2 L'état de situation concernant les programmes d'accès aux aides techniques de la RAMQ, Rock Gaudreau, Service de la recherche, Office des personnes handicapées du Québec, mai 1983

3 Mémoire sur les équipements spécialisés, Association de la paralysie cérébrale du Québec Inc., mai 1980, p. 14-15

Un des problèmes de l'ensemble du réseau des services de santé transparaît donc à travers la mise en place d'un programme particulier. Les ressources humaines et matérielles utiles au fonctionnement de ce programme sont inégalement réparties sur le territoire. Le rapport du M.A.S. lors du Sommet de 1981 avait d'ailleurs démontré que certaines régions (06B, 06C, 10, 07, 08, 09, 04) n'étaient pas autonomes en ce qui concerne l'ensemble des services en réadaptation et étaient donc tributaires des autres régions. Les entrevues auprès du personnel de la R.A.M.Q. nous révèlent que le problème serait plus aigu dans les régions suivantes: les Iles-de-la-Madeleine et le bout de la presqu'île de la Gaspésie, le Grand Nord, la Basse et la Haute Côte-Nord. Il est à noter que ce problème a une incidence plus grande pour l'achat et la réparation des fauteuils roulants et dans les cas où les bénéficiaires ont besoin d'appareils non conventionnels.

L'accessibilité différente à la fourniture des fauteuils roulants selon les lieux de résidence institutionnelle a constitué, jusqu'à tout récemment, un problème important dans l'accessibilité générale à ce programme. Il convenait donc de le clarifier dans l'optique d'une meilleure compréhension des véritables problèmes d'accessibilité et parce qu'une partie des intervenants n'est pas encore bien au fait de la solution qui a été apportée à ce problème. Cette accessibilité différente s'expliquait par une interprétation particulière que la R.A.M.Q. faisait du règlement 45 de la section XV du Règlement d'application de la Loi sur l'assurance-maladie. Suite à son interprétation, la R.A.M.Q. ne fournissait plus aucun fauteuil roulant aux bénéficiaires résidant en centre hospitalier de soins de longue durée (C.H.S.L.D.), en centre d'accueil de réadaptation (C.A.R.) pour les déficients mentaux ou en centre d'accueil d'hébergement public (C.A.H.). Pour la R.A.M.Q., l'explication de son interprétation, et conséquemment de la non couverture de ces aides, résidait dans le fait que le coût de ces aides, devait normalement être prévu à l'intérieur du budget de l'établissement. Cette situation provoquait des problèmes pour les

bénéficiaires alors soumis aux priorités particulières de ces établissements puisqu'il s'agit de budgets non protégés. Une modification récente à la réglementation (décret 69383 passé le 13 avril 1983) a clarifié la situation; maintenant les bénéficiaires résidant dans ces établissements peuvent se procurer un fauteuil roulant manuel fait sur mesure ou un fauteuil roulant motorisé, les fauteuils roulants standards étant normalement fournis par les établissements en question.

Même si l'accessibilité constitue l'une des raisons premières pour laquelle ce programme fut mis en place, sa pleine actualisation semble encore problématique. Les difficultés diagnostiquées par les intervenants s'articuleraient autour des faiblesses dans l'accessibilité régionale et dans une accessibilité inégale à la couverture selon les pathologies particulières des individus.

4.3 Difficultés dans l'application de ce programme

L'insuffisance des montants payés par la R.A.M.Q. pour le coût des appareils, tout comme les manques et la désuétude de la couverture, demeurent les problèmes suscitant le plus de plaintes et de manifestations de la part des intervenants. Mais d'autres problèmes liés à la réglementation et aux délais d'obtention existent aussi.

a) Problèmes financiers

Étant donné que les aspects financiers et la rentabilité des laboratoires publics étaient examinés par la Direction de la vérification interne du M.S.S.S., nous n'avons pas envisagé cet aspect au cours de cette pré-évaluation. Le rapport[1] de cette Direction confirme en partie les plaintes des établissements puisqu'il s'avère que les tarifs de

1 Rapport de vérification portant sur les laboratoires publics d'orthèses pour handicapés moteurs, Direction de la vérification interne, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Lucien Morin et Denis Ouellet, juin 1985, 55p.

certains articles listés étaient et sont encore en dessous des prix coûtants; pour certains autres, les tarifs sont égaux au prix coûtant ou encore offrent une faible marge de rentabilité. Ces inadéquations de tarifs seraient l'effet des révisions non systématiques des tarifs.

b) Lacunes de la couverture

Quant à la reconnaissance des faiblesses de la couverture, elle réussit à faire consensus chez les différents types d'intervenants, tant les bénéficiaires ou leurs associations, les laboratoires ou les établissements, que le personnel à la R.A.M.Q. ou au M.S.S.S. Plusieurs personnes s'entendent pour recommander la formation d'un comité chargé de réviser annuellement la liste des appareils couverts. Le comité d'experts devant réviser la liste de prothèses et d'orthèses, qui est présentement en voie de formation, est donc vivement attendu. Les deux comités fondateurs formulaient à l'époque une recommandation en ce sens; le mémoire des centres de réadaptation du Québec en février 1976 et celui de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec (A.P.C.Q.) en mai 1980 réactivait une recommandation de ce type.

La majorité des intervenants soutient que l'absence de mise à jour systématique de cette couverture -la liste n'ayant été revisée qu'une seule fois en 1977- entraîne nécessairement des désuétudes étant donné l'évolution rapide de la technologie en ce domaine. En plus de ne pas être couverts -seul le recours aux considérations spéciales permet de dispenser certains des nouveaux appareils aux bénéficiaires-, les appareils les plus récents dont les standards de légèreté et de résistance sont améliorés, fixent involontairement de nouvelles normes à partir desquelles les appareils plus anciens sont dévalués. Il faut bien admettre que les nouveaux atouts de légèreté et de robustesse tirent aussi leur importance du contexte actuel des personnes handicapées: le maintien à domicile et l'intégration sociale plus poussée amènent les appareils à être soumis à plus de manipulations et à un plus grand nombre d'activités.

Plusieurs intervenants font même des recommandations bien précises visant l'amélioration de cette couverture. Nous avons déjà entrevu certaines de ces recommandations dans la section sur l'accessibilité; elles visaient à compléter la liste afin d'y intégrer l'appareillage utile pour certaines formes de déficience dont les besoins seraient présentement mal couverts[1]. Ces recommandations visaient des secteurs d'appareils, tels les orthèses fonctionnelles, les appareils de contrôle de l'environnement, les aides à la communication, les chaussures orthopédiques, certains types de fauteuils roulants particuliers, et d'autres. Outre ce type de recommandations, il y en a d'autres qui portent sur des appareils à inclure dans la liste, soit pour des raisons économiques ou encore pour des raisons de sécurité[2]. Enfin, certains bénéficiaires, ou leurs représentants, reprochent à la liste de ne pas inclure les aides indispensables à l'intégration sociale des personnes handicapées, telle l'adaptation des véhicules automobiles et l'adaptation du logement.

c) Inadéquation de la réglementation

La réglementation de ce programme n'échappe pas aux nombreuses critiques. Les intervenants du réseau et les représentants des bénéficiaires la qualifient de restrictive[3]. L'impossibilité d'obtenir

---

1 . L'état de situation concernant les programmes d'accès aux aides techniques de la R.A.M.Q.; O.P.H.Q.; mai 1983, p.3-8
. Mémoire sur les équipements spécialisés, A.P.C.Q., Mai 1980, p. 8 à 12
. Mémoire sur l'application du règlement 75-214 de la R.A.M.Q., Centre de réadaptation du Québec, février 1976, p. 5 à 7
. Rapport du comité de travail en matière de diagnostic, de traitements, d'évaluation, d'adaptation et de réadaptation des personnes handicapées à cause d'une déficience motrice; direction de la réadaptation, M.A.S., novembre 1981, p. 30 à 34
. Rapport traitant des équipements susceptibles de favoriser l'autonomie et le maintien résidentiel communautaire de personnes handicapées, Marcel Côté, direction de la réadaptation, M.A.S., avril 1979, p. 1 à 3

2 Mémoire sur l'application du règlement 75-214 de la R.A.M.Q.; Centre de réadaptation du Québec, février 1976, p. 5 à 7

3 L'état de situation concernant les programmes d'accès aux aides techniques de la R.A.M.Q., O.P.H.Q., mai 1983, p. 3 à 8

un deuxième appareil pour les mêmes fonctions spécifiques d'un membre ou d'un segment de membre (règle 2) est souvent apporté comme exemple: un deuxième appareil n'est en effet possible que lorsqu'il s'avère nécessaire aux fins d'études ou de travail. La règle 20 sur l'attribution des fauteuils roulants motorisés[1] est elle aussi dénoncée comme étant trop restrictive par rapport aux besoins actuels des personnes handicapées et à un objectif d'intégration sociale de ces personnes.

Mais les règlements ne sont pas tous restrictifs. Plusieurs sont suffisamment larges et imprécis pour laisser place à de multiples interprétations. La R.A.M.Q. possède alors le pouvoir discrétionnaire lui permettant de privilégier l'interprétation correspondant le plus à ses objectifs d'agent payeur: une application facile et univoque et un contrôle des coûts de ce programme. Les intervenants recontrés dans le réseau ont beaucoup de récriminations à faire relativement aux différentes modifications dans l'interprétation de règlements. Ces modifications, faites principalement dans le sens d'une plus grande restriction, leur ont occasionné des tracas. Nous pouvons signaler quelques exemples de ces modifications: la prestation des fauteuils roulants aux bénéficiaires résidant en C.H.L.S.D. ou en C.A., et des poussettes pour enfants de type "Buggy Major" ou "transporter". Pour mieux comprendre leur point de vue, il faut préciser que les laboratoires ou les établissements ne sont informés des modifications aux interprétations que suite aux changements dans les réponses que la R.A.M.Q. apporte à leurs demandes de paiement; ils ne connaissent les possibilités réelles de ce programme que par le biais des réponses à leurs demandes de paiement. Aucune période de transition ne leur est laissée lors de ces

---

1 Cette règle précise que la Régie assume le coût d'achat de remplacement ou de réparation des fauteuils roulants motorisés dans les cas suivants: - Quadriplégie traumatique dont la lésion se situe au niveau C3-C4, C4-C5, C5-C6; - Impotence permanente des deux membres supérieurs et d'au moins un membre inférieur.

changements d'interprétation. Ce manque d'information crée donc une incertitude relativement aux interprétations retenues par la R.A.M.Q., et aussi beaucoup de frustrations. De plus, les établissements doutent que ces modifications aillent dans le sens des besoins de la clientèle.

D'autres problèmes d'interprétation nous ont été soulignés et certains nous semblent même fondamentaux. C'est le cas de la description des composantes des appareils qui est sujet à interprétation. Pour la R.A.M.Q., il se pose alors des problèmes de contrôle de la qualité d'appareils fournis dans le cadre de ce programme: la nomenclature semble si imprécise qu'elle pourrait donner lieu à de grandes variations dans la qualité des appareils fournis. La permanence du handicap pose aussi des problèmes d'interprétation. Même si elle n'est jamais précisée, la permanence du handicap demeure le critère officiel et théorique d'admissibilité à ce programme. Historiquement d'ailleurs, ce programme visait à desservir la clientèle des personnes handicapées de façon permanente. Il faut avouer que la permanence semble une notion difficile à préciser théoriquement, et même parfois empiriquement. En effet, tout le problème est là: comment définir le caractère temporaire ou permanent d'une déficience? Une déficience que l'on suppose temporaire ne peut-elle pas se transformer en déficience permanente? La présente liste d'appareils n'est pas toujours discriminante à cette égard car certains appareils, essentiellement les orthèses, peuvent s'utiliser à la fois d'une façon temporaire ou d'une façon permanente. Comment alors éliminer les cas de déficiences physiques temporaires? Et si on n'élimine pas tous ces cas, selons quels critères sélectionner ceux qui peuvent avoir accès à ce programme? Il s'agit là d'une imprécision majeure dans ce programme.

Actuellement, ce critère d'admissibilité qu'est la permanence du handicap se traduit par l'exigence d'une ordonnance d'un médecin, celle-ci faisant en quelque sorte office d'attestation de permanence du handicap et donnant ainsi accès à ce programme. Cette forme d'équivalence

facilite beaucoup l'application et le contrôle de ce programme par la R.A.M.Q. Mais le fait d'avoir une ordonnance résout-il pour autant le problème de la permanence du handicap? Les médecins savent-ils vraiment que fournir une ordonnance équivaut en quelque sorte à se prononcer sur la permanence d'une déficience? Est-ce vraiment à eux que revient un tel rôle? Une appréciation sommaire et subjective faite par le personnel de la R.A.M.Q. évalue que le tiers des dossiers d'une année deviennent inactifs au cours de l'année subséquente. Pour quels motifs le deviennent-ils? Quelle est la proportion des temporaires parmi ces dossiers inactifs? Pour le moment, ces questions restent sans réponse.

Imbriqué dans ces problèmes de réglementation et d'interprétation, un certain nombre de problèmes concrets se posent régulièrement dans le réseau. Dans le but d'en donner un aperçu plus exhaustif, une liste de problèmes administratifs établie par les établissements ou les laboratoires et déposée par eux au comité tripartite M.S.S.S.-R.A.M.Q.- Centre de réadaptation fonctionnelle le 5 janvier 1984 a été annexée[1] à ce document. Quelques uns de ces problèmes ont été réglés depuis lors, entre autres la taxe de 9 % sur les pièces de réparation. De plus, nous avons aussi intégré à cette annexe un exemple particulier de ces problèmes afin d'en illustrer concrètement les multiples facettes.

d) Délais d'obtention d'un appareil

Un dernier problème d'application de ce programme diagnostiqué par une majorité d'intervenants est celui des délais d'obtention d'un appareil, que celui-ci soit une prothèse, une orthèse ou un fauteuil roulant. Ce problème constitue d'ailleurs le principal sujet des plaintes déposées par les bénéficiaires à la R.A.M.Q.; environ un dizaine de plaintes par semaine sont déposées relativement à ce problème.

---

1 Voir annexe 3.

On peut observer des délais à toutes les étapes du processus d'obtention des biens et services dispensés dans le cadre de ce programme: délai dans la rencontre du médecin spécialiste, délai dans l'obtention d'un rendez-vous de l'établissement ou du laboratoire, délai de rencontre de l'équipe multi-disciplinaire ou chacun de ces spécialistes, délai de la demande d'autorisation s'il y a lieu, délai de fabrication ou délai de livraison de l'appareil, délai propre à la paperasserie administrative, ... Une part du problème relève donc de la lourdeur du réseau de santé; mais il en reste une part qui provient du fonctionnement du programme lui-même et de l'organisation administrative des laboratoires. Quelles qu'en soient les raisons, manque de personnel, manque d'espace, manque de coordination ou longueur des procédures administratives inhérentes au traitement des dossiers, les délais sont souvent nuisibles à la réadaptation du bénéficiaire; dans certains cas -les enfants et les bénéficiaires atteints d'une maladie évolutive-, l'absence de délai est même un facteur crucial pour la réussite du traitement.

4.4 Adéquation entre les bénéficiaires et leurs appareils

Certains des intervenants rencontrés s'interrogent sur la qualité et la constance de l'insertion de la prestation des aides techniques à l'intérieur d'un processus de réadaptation fonctionnelle. À vrai dire, des questions peuvent être soulevées, mais aucune information objective ne nous permet présentement d'évaluer les dimensions suivantes de l'insertion: la qualité et la constance de l'évaluation préalable des besoins, de l'entraînement approprié à l'entretien et à l'utilisation de l'appareillage dispensé, le suivi des bénéficiaires. Par contre, les problèmes observés dans la prestation des biens et des services laissent entrevoir la présence de certaines faiblesses dans la qualité de cette insertion. Ces problèmes sont les suivants: les faiblesses dans l'évaluation de la personne handicapée physique dont les prescrip-

tions incomplètes et non expliquées, une mauvaise connaissance des appareils assurés et du programme par les médecins spécialistes, une utilisation non nécessaire des appareils fournis sous considération spéciale, le non usage des appareils par certains bénéficiaires et le magasinage effectué par certains bénéficiaires. La présence de ces problèmes suscite de sérieuses interrogations sur la qualité de l'adéquation entre les personnes et leurs appareils.

a) Évaluation préalable des besoins

La prescription comme telle pose des problèmes spécifiques qui tracassent une partie des intervenants tant dans le réseau qu'à la R.A.M.Q. L'établissement d'une prescription en vue de la fourniture d'aides dispensées dans ce programme présuppose d'une part, une capacité d'évaluation du potentiel et des limites de la personne handicapée et, d'autre part, une connaissance de l'éventail des possibilités dans la conception des appareils ainsi que dans les matériaux qui les composent [1]. Pourtant, les intervenants nous signalent des faiblesses portant sur ces deux plans.

Sur le plan de l'évaluation de la personne handicapée, le rapport du ministère de la Santé et des Services sociaux en vue du Sommet sur l'intégration des personnes handicapées de 1981 relevait déjà certains de ces problèmes: diagnostic et pronostic imprécis par manque de références appropriées, manque de sensibilisation sur l'importance d'observations précises et rigoureuses pour compléter un diagnostic précis,... De plus, on signale des problèmes ayant trait à un certain nombre de prescriptions incomplètes et non expliquées[2], ce qui cause nécessairement des inconvénients. Les informations manquantes se rapportent soit au diagnostic, soit aux séquelles, soit aux raisons de faire telle recommandation concernant l'appareillage. Ces informations, et plus particulièrement celles sur le diagnostic, sont utiles, parfois même essentielles, pour les prothésistes- orthésistes en vue de la précision de l'appareillage, ainsi que des composantes appropriées.

---

1 . Mémoire sur l'application du règlement 75-214 de la R.A.M.Q.; centre de réadaptation du Québec, février 1976

. Provision of assistive equipment for handicapped persons; in Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 64, August 1983; p.378 à 381

2 Entrevues avec le personnel des établissements ou laboratoires et le personnel de la R.A.M.Q.

Quant à l'autre plan, il semble qu'un certain nombre de médecins spécialistes autorisés soient peu au courant des appareils comme tels, de leurs possibilités et des nouveautés dans ce domaine. Il faut préciser que le type de pratique quotidienne des médecins spécialistes influence beaucoup leur degré de connaissance de ces appareils. De plus, il semble qu'une part des médecins ne connaissent pas le programme de la R.A.M.Q.: ce qui est payé par la R.A.M.Q., ce qui ne l'est pas et les conditions régissant la dispensation des biens et services.

b) Le non usage des appareils

Un autre problème diagnostiqué par les intervenants du réseau est celui de l'utilisation, ou plutôt du non usage des appareils. Diverses enquêtes[1,2,3,4,5,6] étrangères démontrent qu'une certaine proportion des personnes handicapées physiques utilisant des prothèses, des orthèses, des fauteuils roulants ou autres accessoires fonctionnels ont certaines difficultés à s'habituer à l'utilisation régulière de ces appareils. Les principaux motifs d'insatisfaction des utilisateurs portent sur la solidité, la sécurité, la facilité de manipulation, l'inesthétique, le poids, l'encombrement et l'inadaptation de leurs appareils. Ces difficultés conduisent parfois à un non usage des appareils en question pour diverses raisons telles la transpiration et les difficultés d'adaptation aux matériaux, le manque de confort physique, le délai d'obtention, l'inesthétique, les difficultés mécaniques et le nombre de réparations, une réduction de l'autonomie, ... L'utilisation ou non serait fonction d'une série de variables dont l'âge, le type d'appareil, l'acceptation psycho-sociale de l'appareil, les capacités à l'effort de l'utilisateur éventuel, l'apprentissage à l'utilisation. Dans le réseau, les intervenants estiment que le problème d'un non usage se pose surtout dans le cas de prothèses ou d'orthèses fémorales,

---

1 Enquête: appareillage; Réadaptation no 312; 7 août 1984; p.21 à 29
2 Supply and use of aids and appliances; E.M. Hollings et R.J. Jawo-Jaworth; Occupational therapy; October 1978; p.336 à 339
3 Patient profiles: utilisation in fonctional performance assessment; R.F. Hareny et J.H. Jellinek; Archives of physical medecine and rehabilitation; vol. 64, June 1983; p.268 à 271
4 Evaluation of amputees; S.A. Khoury; International journal Rehabilitation research, 1983, vol. 6 no 4; p.449 à 454
5 Rehabilitation engineering service evaluation: a follow-up survey of device effectiveness and patient acceptance; David Caudrey et B.A. Seeger; Rehabilitation literature; vol. 44 no 3-4, March-April 1983; p.80 à 85
6 Provision of Assistive equipment for handicapped persons; J. Kohn, S. Enders, J. Preson, W. Motloch; Archives of physical medicine and rehabilitation, vol.64, August 1983; p.378 à 381

coxo-fémorales, hémipelviennes, humérales, gléno-humérales ou thoraciques; dans ces cas, ils estiment grossièrement que la non-utilisation peut atteindre jusqu'à 50 % des bénéficiaires. Face à ces difficultés, de nouveaux instruments sont en développement, par exemple une clinique de l'évaluation à l'effort, afin d'augmenter la précision dans les décisions sur l'utilité d'appareiller et de fournir au patient des données objectives lui permettant de comprendre la situation.

c) Le recours aux considérations spéciales

Un autre problème potentiel exposé par certains intervenants rencontrés, concerne de possibles abus, soit de la part des laboratoires ou des établissements, soit de la part des bénéficiaires, dus à l'utilisation non nécessaire d'appareils fournis sous considérations spéciales.

Selon le Rapport Boucher[1], les "considérations spéciales" recouvrent trois réalités bien différentes: 1) le développement d'un nouveau modèle de prothèse ou d'appareil orthopédiques; 2) un appareil qui ne peut être utilisé sans l'ajout d'un complément non prévu dans le manuel; 3) un appareil qui ne peut être utilisé convenablement qu'à la suite d'une adaptation personnalisée de composants et compléments non standard. Ce qu'on craint, c'est que la profusion du sens de cette procédure n'entraîne un usage superflu, voir même abusif de celle-ci.

Afin d'avoir une idée de l'ampleur de l'utilisation d'appareils fournis sous considérations spéciales, nous avons intégré à l'annexe 2 des tableaux sur ce phénomène (tableau 6 et 7). L'utilisation des considérations spéciales est peu répandue en ce qui concerne les prothèses et les orthèses (respectivement 0,5 % et 9,2 % du coût des appareils dispensés en 1983), mais constitue 37,2 % du coût de l'ensemble des accessoires fonctionnels fournis dans le cadre de ce programme pour cette même année. Pour 1984, les accessoires fonctionnels fournis sous considérations spéciales représentent 54 % du coût de l'ensemble de cette catégorie. Ce phénomène semble reliés à la désuétude de la liste

---

1 Rapport du Comité consultatif sur les prothèses et appareils orthopédiques, Ministère des Affaires sociales, 28 janvier 1981, 43p.

actuelle en fauteuil roulant manuel tant du point de vue du prix que du point de vue des appareils listés. Ceux-ci ne répondent plus aux demandes des professionnels du réseau. Avant d'en conclure prématurément à l'abus, il faudrait examiner plus attentivement un tel phénomène. Les tableaux 8 et 9 de l'annexe 2 complètent les informations sur l'utilisation des accessoires fonctionnels sous condidérations spéciales.

d) Le magasinage effectué par certains bénéficiaires

Le dernier problème éventuel est le magasinage des bénéficiaires entre établissements ou laboratoires en vue d'obtenir un autre appareil plus approprié que celui qu'ils ont présentement, ou encore un ajustement sur un appareil fourni par un concurrent. La seule région où existe une possibilité réelle de magasiner entre divers établissements est la région métropolitaine de Montréal. Les motifs suivants seraient alors invoqués par les bénéficiaires: ils ne sont pas satisfaits du service déjà reçu ou de l'appareil lui-même, ils ont l'impression que les ajustements de l'appareil n'ont pas été bien faits ou encore que l'on n'a pas été assez courtois avec eux; ils ont entendu vanter la qualité et la fiabilité des soins de tel établissement ou laboratoire et veulent alors l'essayer. Toutefois, des doutes persistent quant à savoir si, le bénéficiaire se souvient d'avoir reçu telle prothèse ou orthèse, ou tel service en particulier, et de plus s'il se rappelle où et quand. La question est de savoir si les bénéficiaires sont conscients qu'il s'agit de biens et services analogues. Avant de conclure à un abus de la part des bénéficiaires, il faudrait sans doute procéder à un examen minutieux de la question, en établissant un profil de consommation par bénéficiaire, ou encore un profil de la pratique par établissement ou par prescripteur; un tel examen nous permettrait de connaître la nature exacte d'un hypothétique abus, et d'en préciser l'étendue.

5. APPRÉCIATION DE L'ÉVALUABILITÉ DU PROGRAMME DE PROTHÈSES, D'APPAREILS ORTHOPÉDIQUES OU AUTRES

Le but de cette section est d'analyser l'évaluabilité du programme en cause; pour ce faire, nous devons examiner la pertinence et la faisabilité d'évaluer les différents objectifs de ce programme. Le modèle descriptif de ce programme (schéma 2) permet de mieux situer cette analyse de l'évaluabilité. Le tableau 2 résume les grandes lignes de cette analyse pour chacun des objectifs.

Nous avons déjà noté que les objectifs visés par le M.S.S.S. et la R.A.M.Q. pour ce programme leur sont spécifiques et qu'ils ont trait principalement à la gestion de ce programme; ce sont les objectifs d'amélioration de l'accessibilité, de la qualité des biens et services et du contrôle des coûts. Quant aux objectifs des divers intervenants professionnels oeuvrant à la réalisation de ce programme, ils sont axés sur le contenu du programme et de son effet potentiel sur le bénéficiaire; il s'agit alors de l'objectif visant à corriger ou à suppléer aux déficiences des personnes handicapées. Ces deux ensembles d'objectifs fonctionnent parallèlement, aucune coordination n'étant vraiment établie entre eux. Certains objectifs visés peuvent entraîner des effets secondaires non recherchés et ainsi avoir un effet négatif sur d'autres objectifs. Le rôle du Ministère est précisément de résoudre ces problèmes et d'amener des ajustements permettant une meilleure coordination des objectifs et donc une efficacité accrue des interventions.

L'objectif premier de ce programme est de **corriger ou suppléer les déficiences des personnes handicapées physiques par l'appareillage**. Pour réaliser cet objectif, un objectif intermédiaire s'impose: celui de maximiser l'adéquation des personnes en fonction de l'appareillage. Ce sont les objectifs des intervenants du réseau qui travaillent concrètement à l'application de ce programme auprès des bénéficiaires. Des interrogations relatives à la réalisation de ces deux objectifs se posent:

TABLEAU 2: GRANDES LIGNES D'ANALYSE DE L'ÉVALUABILITÉ DES OBJECTIFS DE CE PROGRAMME

OBJECTIF	DIMENSION	INDICATEUR ET/OU ACTION	SOURCE DE DONNEES OU MOYEN
Adéquation personnes versus appareillage	Utilisation des appareils	-Fréquence et durée d'utilisation des appareils. -Motifs de non usage (douleur, confort, poids, ennuis mécaniques, difficultés de manipulation, problèmes de solidité, capacité à l'effort physique, non-apprentissage à l'utilisation, attitude face à l'appareil, esthétisme de l'appareil, etc.)	Enquête
	Utilité des appareils	-Type d'activités de la vie quotidienne effectuées grâce à l'appareil: ex.: déplacement (longueur, fréquence), soins corporels, habillement, etc.	Enquête
	Satisfaction des bénéficiaires	-Satisfaction à l'égard des biens. -Satisfaction à l'égard des différents types de services	Enquête
Qualité des biens et des services offerts	Qualité des appareils	-Préciser la description des appareils de façon à permettre un contrôle minimal de leur qualité	Responsable à déterminer
	Qualité des services	-Préciser les règlements notamment ceux sur l'utilisation des considérations spéciales	Responsable à déterminer
Accessibilité	Accessibilité régionale	-Ratio régional: .nombre de médecins spécialistes/population .nombre de prothésistes ou orthésistes/population .nombre de laboratoires -Se documenter sur le fonctionnement des points de services	Données de la RAMQ Donnée de l'Association Données de la RAMQ Cueillette de données
	Accessibilité selon les déficiences	-Liste des appareils non assurés selon le type de déficience -Liste des appareils ne répondant plus aux besoins actuels des personnes handicapées	Cueillette de données Cueillette de données
	Accessibilité organisationnelle	-Délais aux différentes étapes du processus d'appareillage -Critères d'accès, état des inventaires disponibles et mode de fonctionnement organisationnel des laboratoires	Enquête Enquête
Contrôle des coûts		-Préciser le programme d'abord	

- Les biens et les services fournis dans le cadre de ce programme sont-ils vraiment utilisés par les bénéficiaires? Le non usage de certains appareils signifie-t-il que l'adéquation entre les personnes et leur appareillage n'est pas bonne? Y aurait-il des insuffisances dans l'apprentissage à l'utilisation des appareils, ou dans l'ajustement des appareils eux-mêmes, ou encore dans la prescription même de l'appareil? Comment le prothésiste ou l'orthésiste peut-il adéquatement appareiller une personne handicapée physique si la prescription est incomplète et non détaillée?

- Jusqu'à quel point les bénéficiaires sont-ils satisfaits des biens et services dispensés dans le cadre de ce programme? En quoi cette satisfaction affecte-t-elle l'utilisation des appareils?

- Si ces biens et services sont utilisés par les bénéficiaires, jusqu'à quel point leur sont-ils utiles? Jusqu'à quel point, ces appareils permettent-ils de corriger ou de suppléer aux déficiences physiques des bénéficiaires?

Toutes ces questions sont fondamentales pour améliorer l'application de ce programme. Pourtant, nous ne pouvons apporter de réponses précises à aucune d'entre elles. En effet, aucune information systématique ne permet présentement de préciser l'envergure, ainsi que les particularités, des problèmes dépistés. Il serait donc indispensable de recueillir des informations systématiques et précises, tant dans les établissements ou les laboratoires eux-mêmes, qu'au ministère de la Santé et des Services sociaux. Les informations à recueillir portent sur l'utilisation des appareils et les difficultés d'utilisation de ces appareils, de même que sur leur utilité réelle et concrète dans la correction ou la suppléance à une ou plusieurs déficiences physiques. Ces informations peuvent se particulariser selon le type d'appareil, le type et la cause du handicap et les caractéristiques socio-économiques de la personne handicapée.

Cette information servirait entre autres aux laboratoires ou établissements pour réajuster leur tir et bonifier leurs services à la clientèle dans divers domaines: pour améliorer l'évaluation préalable des conditions déterminantes -physiques ou sociales- à l'adaptation éventuelle du bénéficiaire à son ou ses appareils, pour réduire les

difficultés d'ajustement ou d'utilisation des appareils. En bref, cette information serait utile pour maximiser l'adéquation personne versus appareillage, quelles que soient les particularités du bénéficiaire en cause. Pour le Ministère, ces informations permettrait de procéder à une évaluation de l'impact de ce programme auprès des bénéficiaires et de mieux saisir le rôle de ce programme dans l'ensemble des politiques de réadaptation et de maintien à domicile.

Lors de la mise en vigueur de ce programme, un des objectifs important portait sur **l'amélioration de l'accessibilité** des personnes handicapées physiques à des appareils (prothèses, orthèses thérapeutiques et fonctionnelles, souliers orthopédiques, accessoires fonctionnels et autres appareils), considérés indispensables à leur réadaptation fonctionnelle. On supposait alors qu'en offrant gratuitement l'achat, le remplacement et les réparations de ces appareils, on réglait les problèmes d'accessibilité et permettait ainsi aux personnes handicapées physiques un accès généralisé à ces biens et services. Ce présupposé s'est concrétisé, mais pas aussi globalement qu'on l'avait alors envisagé. Aujourd'hui encore, certains problèmes relatifs à cet objectif nous sont signalés:

. Les personnes handicapées physiques vivant en régions éloignées ont-elles vraiment un accès identique à la dispensation des biens et services ? Doivent-elles parfois recourir à des services incomplets ou encore à des services à rabais?

. Ce programme couvre-t-il vraiment les besoins essentiels des différentes clientèles particulières, entre autres ceux des clientèles qui ont des handicaps multiples?

. Le fonctionnement même de ce programme et le mode d'organisation de certains laboratoires ne retarde-t-il pas indûment l'obtention d'appareils pourtant essentiels à l'autonomie fonctionnelle de la personne ou à sa réadaptation physique?

Une évaluation de l'accessibilité nous permettant de vérifier jusqu'à quel point cet objectif s'est concrétisé, serait susceptible de porter sur tous les aspects de l'accessibilité: couverture, accessibilité par type de déficience, accessibilité régionale, accessibilité

organisationnelle. Mais, à la suite de cette pré-évaluation, certains aspects de l'accessibilité nous semblent plus pertinents. Ainsi, l'information sur l'accessibilité par déficience devrait être recueillie: une liste d'appareils non couverts par type de déficience, de même qu'une justification de la raison d'assurer ces appareils, devra être bâtie. L'information concernant la désuétude de la liste pourrait être complétée de façon semblable.

De même, une analyse plus approfondie de l'accessibilité régionale à l'aide des indicateurs classiques (ratios régionaux de médecins spécialistes/population, ratios régionaux de prothésistes-orthésistes/population,...) nous confirmerait sans doute ce que tous nous savons déjà: que l'accessibilité à ce programme est problématique dans certaines régions éloignées. Ce n'est guère surprenant qu'un programme particulier reflète les problèmes plus globaux du système de santé. Sans rejeter l'utilisation de ces indicateurs, il serait tout aussi judicieux de se documenter sur le fonctionnement des différents points de services afin de connaître exactement les biens et services offerts aux bénéficiaires. En effet, cela nous donne une information directement utilisable à l'amélioration éventuelle de ce programme.

Enfin, l'évaluation de l'accessiblité organisationnelle pourrait être envisagée en soi, mais les principaux problèmes diagnostiqués dans la pré-évaluation sont les délais imposés. Notre étude pourrait donc se réduire à ce point spécifique ainsi qu'à la recherche des contraintes susceptibles d'expliquer ces délais. Nous pourrions donc utiliser comme indicateur les temps d'attente aux différentes étapes du processus d'application de ce programme. Cet indicateur devrait être complèté par une connaissance des critères d'accès aux laboratoires lorsqu'il y a utilisation de tels critères, du mode de fonctionnement organisationnel des laboratoires, de l'état des inventaires disponibles.

Un autre objectif de ce programme vise à **maximiser la qualité des biens et services offerts** dans le cadre de ce programme. Cet ob-

jectif était une préoccupation importante au moment de l'implantation du programme. C'est d'ailleurs à cette fin qu'une liste de biens assurés ainsi qu'une réglementation sur la prestation des biens et services furent élaborées. On supposait alors que l'utilisation de ces deux instruments était une garantie suffisante pour atteindre une qualité maximale dans la prestation des biens et services. Cette qualité était perçue comme le moyen privilégié pour atteindre l'adéquation optimale entre les personnes et l'appareillage qui leur est dispensé dans le cadre de ce programme. La première règle d'application reflète d'ailleurs cette recherche de qualité et d'adéquation des appareils aux bénéficiaires:

> "La fabrication d'un appareil requiert une qualité adéquate de matériel. La fabrication doit tenir compte des besoins individuels et des activités professionnelles du bénéficiaire et de l'aspect esthétique de l'appareil."

D'autres règles d'application précisent que les ajustements et les réparations se font dans le but de rendre l'appareil conforme à la prescription originale et de permettre au bénéficiaire d'en retirer le maximum de rendement.

Grâce à cette pré-évaluation, nous avons pu répérer certaines interrogations quant à la réalisation de cet objectif:

- La description des différents appareils de la liste est-elle vraiment assez précise pour permettre un contrôle de la qualité des appareils fournis dans le cadre de ce programme?

- Quel est exactement l'objectif de la procédure "considération spéciale"? Vise-t-elle à augmenter la souplesse et l'adaptabilité de ce programme par rapport à la diversité des besoins de la clientèle, plus particulièrement ceux des personnes avec des handicaps sévères ou multiples? N'est-elle pas une nécessité étant donné les limites inhérentes à l'utilisation d'une liste fermée d'appareils assurés qui n'est pas régulièrement révisée? Peut-on la considérer comme un maillon faible de la réglementation permettant aux laboratoires publics de dévier les contraintes de celle-ci? Y-a-t-il lieu d'en éclaircir le sens, donc possiblement l'utilisation? Compte tenu des objectifs de cette procédure, comment peut-on en contrôler l'utilisation sans trop alourdir la dispensation?

- La réglementation est-elle assez précise pour permettre une application facile et univoque de ce programme? L'imprécision et les modifications dans l'interprétation de certaines règles ne peuvent-elles pas provoquer une situation de confusion chez les différents partenaires liés à l'application de ce programme? L'imprécision de la réglementation ne reflète-elle pas un certain flottement dans les objectifs visés par ce programme?

Comme on peut le constater, ce programme se particularise par une certaine imprécision de sa réglementation et, aussi, de la description des appareils listés. On réalise donc que ce programme a besoin d'une redéfinition permettant d'éliminer les ambiguités et les glissements d'interprétation. Les différents partenaires en présence bénéficieraient d'ailleurs d'une telle redéfinition. Sans doute la R.A.M.Q. trouverait-elle plus facile d'appliquer ce programme s'il était plus clair et plus précis. Quant aux bénéficiaires et aux établissements, leurs attentes seraient moins confuses puisqu'elles connaîtraient les possibilités réelles permises à l'intérieur de ce programme. Nous ne nions pas la difficulté d'en arriver à une réglementation souple, permettant ainsi une adaptation aux différents cas concrets, sans être vague au point d'être difficilement applicable. De plus, la souplesse de la réglementation ne doit pas être annihilée par une application rigide. C'est un équilibre fragile qu'il est nécessaire d'atteindre.

L'objectif du **contrôle des coûts** s'est ajouté en cours de route car il n'était pas présent à l'origine de ce programme. Cet objectif a émergé progressivement avec la modification de la conjoncture générale et avec la conscience naissante de ressources financières fermées face à une demande de soins ouverte. Quant on examine l'évolution de ce programme, on observe des augmentations substantielles et constantes de coût depuis sa mise en vigueur (voir annexe 2). L'augmentation du coût de ce programme au cours de ces années est principalement attribuable à deux facteurs, soit la hausse du nombre de bénéficiaires et celle du coût moyen des biens et services, à la suite entre autres des diverses majorations tarifaires et, dans une moindre mesure, de l'évolution dans la composition des biens et services.

Entre 1976, première année complète d'application de ce programme, et 1984, le coût de ce programme a augmenté de 498,1 %, passant de 2 338 305 $ à 13 997 731 $. En examinant le coût de ce programme en dollars constants de 1981 pour en connaître l'évolution épurée de celle de l'inflation, l'augmentation est moindre (153 %). Celle-ci est attribuable en grande partie à la hausse de 134 % du nombre des bénéficiaires entre 1976 et 1984. Cette hausse du nombre des bénéficiaires nous rappelle que les besoins en appareillage constitue un élément essentiel dans la réadaptation des personnes handicapés physiques et que ces besoins deviendront sans doute de plus en plus importants dans la conjoncture actuelle (intégration des personnes handicapées, vieillissement de la population, maintien à domicile, etc.,).

Les ajustements tarifaires consentis n'ont pas réussi à compenser totalement l'effet des variations à la hausse du coût de ces appareils puisque certains d'entre eux sont encore fournis au prix coûtant ou même à perte d'après le rapport effectué par la Direction de la vérification interne[1]. Dans la hausse du coût de ces appareils, il y a sans doute l'effet de l'inflation, mais aussi une part tributaire de l'évolution technologique. Les ajustements tarifaires irréguliers provoquent des problèmes financiers aux laboratoires, mais ceux-ci pourraient facilement être résolus grâce à l'utilisation annuelle d'une méthodologie permettant de procéder à ces ajustements tarifaires en fonction de critères appropriés.

Si l'on cherche à mieux contrôler le coût de ce programme, il y aurait premièrement lieu d'en améliorer le fonctionnement afin d'atteindre une plus grande efficacité. Le manque de rigueur dans la gestion et l'application de ce programme ainsi que l'incertitude concernant les possibilités réelles de ce programme sont certainement nuisibles à un meilleur contrôle des coûts. L'éclaircissement des règles du jeu par le M.S.S.S, une meilleure information donnée aux intervenants du réseau, une application moins lourde et plus rapide de ce programme

---

1 Rapport de vérification portant sur les laboratoires publics d'orthèse-prothèse pour handicapés moteurs, Direction de la vérification interne, M.S.S.S., Lucien Morin et Denis Ouellet, juin 1985.

par la R.A.M.Q., une gestion plus serrée des services dispensés et du fonctionnement administratif dans les établissements pourraient au moins permettre de rendre l'application de ce programme plus efficiente. Si ces réajustements s'avèrent insuffisants, un meilleur contrôle des coûts devra peut-être se réaliser, mais non sans tenir compte des besoins des bénéficiaires et de la qualité des biens et services dispensés.

Après cette analyse de chacun des objectifs de ce programme, nous voulons rappeler brièvement un problème général de ce programme. Les **objectifs** de ce programme ainsi que la **clientèle cible** semblent **imprécis** pour certains intervenants rencontrés. Des questions ont été soulevées à cet effet:

- Quel est au juste la clientèle-cible visée par ce programme? Le critère de permanence du handicap doit-il être éliminé ou conservé? Si on ne peut le définir, comment alors peut-on préciser ce que la clientèle devrait être?

- Ce programme vise la prestation d'appareils thérapeutiques. Y a-t-il lieu de maintenir cette vision ou ne doit-on pas l'élargir pour répondre à des besoins qui se sont développés avec les années et un contexte différent?

Cette perception confuse des objectifs et de la clientèle visée devra être envisagée en soi puisqu'elle est transcendante aux objectifs spécifiques de ce programme. Si l'on considère qu'il s'agit d'un flottement dans la définition même de ce programme, il faudrait alors apporter à ce programme les précisions dont il a besoin. Dans cette tâche, les problèmes d'équité identifiés et les diverses politiques déjà poursuivies par le Ministère, notamment la politique de maintien à domicile et celle qui vise les personnes âgées, devraient être pris en considération.

6. SUITES ET MODALITÉS D'ÉVALUATION À ENVISAGER

Pour permettre de visualiser plus facilement les différents aspects du suivi qu'il serait pertinent de concrétiser pour améliorer le fonctionnement de ce programme de prothèses, d'appareils orthopédiques ou autres, nous vous les présentons sous forme de tableau (tableau 3).

a) Clarification et fonctionnement de ce programme

Avant toute chose, il importe de préciser le contenu de ce programme afin d'en éclaircir les incertitudes dans les délais les plus brefs. A cette fin, plusieurs actions parallèles et complémentaires sont envisageables. Il faudrait entre autres cerner plus précisément la clientèle qui est visée par ce programme, préciser les objectifs que l'on privilégie, réviser la liste des appareils assurés, spécialement en ce qui concerne les prothèses, les orthèses et les fauteuils roulants manuels, se documenter sur les problèmes d'accessibilité par déficience liés aux lacunes de la liste afin de les éliminer, trouver une manière pour décrire précisément les appareils listés afin de permettre un contrôle de leur qualité, clarifier la réglementation de façon à en permettre une application souple, ni trop vague, ni trop étroite du programme en question.

Cette entreprise de clarification du programme n'est pas suffisante en soi. Il faut de plus informer nos partenaires travaillant avec ce programme dans le réseau des résultats de cette entreprise de clarification. Ces partenaires sont les laboratoires publics ou privés, les prothésistes ou orthésistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes ainsi que les médecins spécialistes. Il est essentiel que ceux-ci connaissent exactement les règles du jeu dans ce programme, et même la façon dont celles-ci ont été précisées; ces intervenants du réseau devraient normalement connaître toutes les possibilités réelles et concrètes existant à l'intérieur de ce programme afin d'en faire béné-

TABLEAU 3: SUITES À ENVISAGER ET RESPONSABLES POTENTIELS		
ÉTAPE	DIMENSION	RESPONSABLE POTENTIEL
I Clarification	-Préciser les objectifs	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses
	-Cerner la clientèle-visée	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses et collaboration à déterminer pour la documentation de cette dimension
	-Préciser un rythme et une méthodologie de fixation des ajustements tarifaires	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses
	-Réviser la liste, notamment pour en épurer les appareils désuets ou non adéquats	-Groupe d'experts
	-Se documenter sur les problèmes d'accessibilité par déficience liés aux lacunes de la liste afin de les éliminer	-Groupe d'experts
	-Trouver une manière de décrire les appareils assez précisément pour en permettre un contrôle de qualité	-Groupe d'experts
	-Clarifier la réglementation, notamment les considérations spéciales et la prescription des appareils	-Comité ministériel dans le secteur des orthèses, groupes d'experts et collaboration à déterminer pour la documentation de cette dimension
	-Documentation sur le fonctionnement des points de services	-Répondante sur le dossier des aides techniques
II Impact	-Évaluation de la satisfaction des bénéficiaires, de leurs problèmes, de l'utilisation et de l'utilité des biens et services dispensés	-MSSS en collaboration avec les laboratoires conventionnés

ficier les personnes handicapées physiques. Les intervenants du réseau ne doivent plus être obligés de jouer à la devinette ou d'utiliser le processus d'essais et d'erreurs afin de connaître ce que ce programme peut offrir comme biens et services.

Cet effort de clarification est déjà amorcé grâce à divers outils dont le M.S.S.S. s'est doté depuis quelques années:

- la répondante dans le dossier des aides techniques,
- le comité ministériel dans le secteur des orthèses, prothèses et aides techniques,
- le comité consultatif sur les aides techniques pour les personnes handicapées ou groupe d'experts.

De plus, un comité tripartite M.S.S.S. - R.A.M.Q. - Centre de réadaptation fonctionnelle pour handicapés physiques, demandé par le réseau pour résoudre les problèmes administratifs de ce programme, constituait lui aussi un moyen d'échange et de clarification. L'effort de clarification amorcé par ces divers moyens, devrait être poursuivi systématiquement de façon à éliminer les incertitudes et les flottements présents dans l'application de ce programme. Certains intervenants ci-dessus mentionnés semblent tout désignés pour participer à ce travail de planification.

Les problèmes d'inégalités dans **l'accessibilité dus aux déficiences** pourraient assez rapidement être résolus par le groupe d'experts qui a déjà pour mandat de réviser la liste des prothèses et orthèses. Ce groupe possède la compétence qui lui permet d'analyser assez rapidement et de façon concrète ce problème et d'apporter une solution appropriée et cohérente par rapport à l'ensemble des critères d'inclusion dont il se dotera pour réviser, la liste des biens assurés. En révisant la liste des biens assurés, ce comité devra nécessairement examiner la réglementation relative à la prestation des biens et services révisés. Il serait donc assez facile et très pertinent d'élargir le mandat de ce comité à l'ensemble de la réglementation dans le but d'en éclaircir les interprétations et d'en proposer une version plus facile d'utilisation, qui éliminerait les problèmes d'interprétation mention

nés. Ce groupe pourrait apporter une attention spéciale aux appareils fournis sous considérations spéciales ainsi qu'à la prescription des appareils, dans le but d'en préciser la réglementation. Ceci permettrait sans aucun doute d'éliminer beaucoup de confusion et d'incertitude dans l'application de ce programme. Enfin ce comité d'expert pourrait aussi examiner un nouveau mode de description des appareils listés permettant un contrôle minimal de leur qualité.

Quant au comité ministériel qui s'occupe du secteur des orthèses, prothèses et aides techniques, il devrait se prononcer sur la clientèle visée par ce programme de façon plus exacte, et sur la reconnaissance concrète, et jusqu'à un certain point contraignante, de cette cible. Ce comité devrait aussi être impliqué dans les discussions sur les principes permettant de préciser la réglementation. L'examen de ces deux points pourrait s'effectuer entre autres à partir d'une analyse des données sur la clientèle des bénéficiaires et les particularités d'utilisation de ce programme. Une analyse de données portant sur les points suivants permettrait sans doute d'apporter des informations pertinentes à ces débats:

- le repérage des bénéficiaires permanents vs les temporaires et leurs grandes caractéristiques d'utilisation de ce programme (type d'établissement, type d'appareil, type de service,...);
- l'utilisation des considérations spéciales;
- le problème du magasinage ou les deuxièmes appareils;
- les demandes d'autorisation.

Outre ce travail de précision, il serait pertinent d'expliquer certains points du fonctionnement de ce programme, notamment l'accessibilité régionale. Il faut examiner plus particulièrement le fonctionnement des divers points de services afin de voir plus exactement ce qui s'y fait. Cet examen doit porter entre autres sur les points suivants: le nombre de bénéficiaires et leurs caractéristiques (provenance, déficience physique,...), le type de biens et services dispensés dans ces

points de services, les ressources humaines et matérielles dont ils disposent, les particularités du fonctionnement organisationnel, etc. La répondante dans le dossier des aides techniques semble bien placée pour veiller à la cueillette de ces renseignements.

b) Impact de ce programme

Il est difficile d'envisager maintenant une évaluation systématique de l'impact et du processus de ce programme étant donné les modifications déjà intervenues, ou encore à venir, afin de corriger certaines situations jugées problématiques. L'existence de ces modifications compromet la pertinence de procéder à une évaluation à court terme, ce programme étant trop mouvant pour qu'on puisse savoir à quelle réalité exactement se réfèrent les différents intervenants. Il est d'ailleurs plus urgent de corriger une situation qui dure déjà depuis un certain nombre d'années et de préciser les possibilités réelles permises par ce programme que de procéder à une évaluation qui corresponde aux exigences méthodologiques habituelles.

Une fois l'ensemble de ces modifications envisagées, on pourra alors procéder à une telle évaluation si celle-ci apparaît encore utile au M.S.S.S. À cet égard, il apparaît opportun d'envisager une collaboration avec les établissements ou laboratoires. Cette collaboration comporterait des avantages pour les deux partenaires: en plus d'améliorer leurs relations, elle faciliterait l'opération de cueillette d'une information utile tant pour le réseau que pour le Ministère. Par l'apport de l'expertise spécifique à chacun, cette collaboration améliorera de plus la qualité même de l'information recueillie.

Les laboratoires publics ou privés auraient ainsi en main des informations leur permettant de réajuster leur tir afin de corriger les problèmes des bénéficiaires sur lesquels ces établissements ont un certain

contrôle. Cette instrumentation devrait leur permettre d'améliorer l'adéquation entre les bénéficiaires et leur appareillage et aussi d'augmenter la qualité des services offerts. Elle leur permettrait de répérer les problèmes et de connaître les motifs d'insatisfaction. Quant au M.S.S.S., cette cueillette d'information lui apporterait les informations nécessaires à une évaluation de l'impact et du processus de ce programme.

Une telle évaluation pourrait porter sur:

- la satisfaction des bénéficiaires quant aux biens et services dispensés dans le cadre de ce programme;
- les problèmes répérés (ex. les délais d'obtention, les réparations, la durée de vie des appareils, etc.) par ces bénéficiaires tant en ce qui a trait aux biens qu'aux services en cause;
- l'utilisation de ces appareils par les bénéficiaires, et l'utilité pour corriger ou suppléer à leurs difformités ou déficiences physiques.

Il va sans dire que cette étape d'évaluation systématique de l'impact et du processus a comme condition essentielle la réalisation de l'étape de clarification du fonctionnement de ce programme.

CONCLUSION

Nous avons examiné le fonctionnement théorique et empirique du programme de prothèses, d'appareils orthopédiques et autres accessoires. Certains des problèmes que nous y avons repérés sont importants et devraient être résolus le plus rapidement possible. Depuis deux ans, le M.S.S.S. s'est doté d'outils permettant la clarification du fonctionnement de ce programme et une meilleure coordination des différentes actions envisagées pour redresser la situation.

Cet effort devrait être poursuivi systématiquement afin d'éliminer à court terme les problèmes de fonctionnement du programme analysé. Il apparaît primordial de corriger l'imprécision relative aux objectifs visés ainsi qu'à la clientèle cible. Il serait aussi souhaitable de clarifier la réglementation de sorte que le Ministère, la Régie et les laboratoires en aient une interprétation univoque, que la description des appareils soit améliorée afin d'en permettre un contrôle minimal de qualité, que des informations sur l'accessibilité différente selon les déficiences soit recueillies afin qu'on puisse y remédier, et que le type et la qualité des services dispensés dans les points de services régionaux soient examinés.

Une fois ces modifications réalisées, le M.S.S.S. pourrait envisager, avec la collaboration des laboratoires, l'élaboration d'une instrumentation leur permettant de vérifier régulièrement la satisfaction des bénéficiaires, l'utilisation qu'ils font des appareils dispensés et les problèmes auxquels ils font face.

BIBLIOGRAPHIE

Alexander, J.L., et E.P. Willems; Quality of life: some measurement requirements; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol 62, juin 1981; p. 262 à 265

Association de paralysie cérébrale du Québec; Mémoire sur les équipements spécialisés; Québec, mai 1980; 26 p.

Association des orthésistes et prothésistes propriétaires du Québec; Mémoire sur le projet de réglementation au sujet des laboratoires de prothèses et d'orthèses (loi de la protection de la santé publique); février 1975; 28 p.

Bury, M.R., et P.H.N. Wood; Sociological perspective in research on disablement; International rehabilitation medicine; No 1, 1978; p. 25 à 33

Caudrey, David, et B.R. Seeger; Rehabilitation engineering service evaluation: a follow-up survey of device effectiveness and patient acceptance; Rehabilitation literature; vol 44 no 3-4; mars-avril 1983; p. 80 à 85

Centre de réadaptation du Québec; Mémoire sur l'application du règlement 75-214 de la RAMQ; février 1976; 31 p.

Chamberlain, M.A., et J. Stove; A survey of personal aids supplied by post to arthritics; Rheumatology and Rehabilitation; no 19, 1980; p. 246 à 251

Chambet, C.; Adaptation au handicap; Réadaptation; no 289, avril 1982; p. 13 à 19

Chambre des Communes; Obstacles. Rapport du comité spécial concernant les invalides et les handicapés; février 1981, Canada

Conseil des affaires sociales et de la famille; le rêve éclaté, un avis du Conseil des affaires sociales et de la famille sur l'accueil à l'enfant atteint de déficience; gouvernement du Québec; 1983; 56 p.

Cloutier, Edith, et Marcel Côté; Approche repensée de la réadaptation au Québec, partie 4; mai 1984; 89 p.

Côté, Marcel; Rapport du comité de travail en matière de diagnostic, de traitements, d'évaluation, d'adaptation et de réadaptation des personnes handicapées à cause d'une déficience motrice; Direction de la réadaptation, Ministère des Affaires sociales; novembre 1981

Dallaire, Louis, et collaborateurs; Enquête sur l'accueil à l'enfant handicapé; Hôpital Ste-Justice; 1984; 140 p.

Gaudreau, Rock; Extrait de: l'état de situation concernant les programmes d'accès aux aides techniques de la Régie de l'assurance-maladie du Québec; Service de la recherche, Office des personnes handicapées du Québec; Drummondville; mai 1983; 16 p.

Harvey, R.F. et H.M. Jellinek; Patient profiles: utilisation in fonctional performance assessment; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 64, juin 1983; p. 268 à 271

Heilbronner, M.; L'appareillage des handicapés; Réadaptation; no 267; février 1980; p. 9 à 20

Hollong, E.M., et R.J. Haworth; Supply and use of aids and appliances; Occupational therapy; octobre 1978; p 336 à 339

Hunsinger, Henri; L'approvisionnement en aides techniques des personnes handicapées au Québec; mémoire pour l'obtention de la maîtrise en sciences appliquées (aménagement); Université de Montréal; novembre 1984; 160 p.

Hunsinger, Henri; Vers une politique cohérente des aides techniques au Québec; Groupe de recherche en socio-technologie de l'adaptation, faculté de l'aménagement et de la médecine, Université de Montréal; août 1982; 51 p.

Johnston, M.V.; et R.A. Keith; Cost-benefits of medical rehabilitation; review and critique; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 64 avril 1983; p. 147 à 154

Kasapoglu, Vahe; Étude de marché: prothèse-orthèse, un secteur pas comme les autres; Ministère de l'Industrie et du Commerce, gouvernement du Québec; août 1974

Kaufert, J.M.; Functional ability indices: measurement problems in assessing their validity;Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 64, June 1983; p. 260 à 267

Khalil, E.F.; Epidemiological survey of children in whellchairs in Saskatchewan; Canadian journal of public health; vol. 70, septembre-octobre 1979; p. 351 à 353

Khoury, S.A.; Evaluation of amputees; International journal of rehabilitation research; vol. 6 no. 4, 1983; p. 449 à 454

Klein, R.M., et B. Bell; Self-care skills: behavioral measurement with Klein-Bell A.D.L. scale; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 63, juillet 1982; p. 335 à 338

Kohn, J., et S. Enders et J. Preston et W. Motlock; Provision of assistive equipment of handicapped persons; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 64 août 1983; p. 378 à 381

Maurin, Maurice; Nouveaux enjeux de la médecine: l'handicapé et la prothèse médicale; Feux verts, février, 1980; p. 8-9

Ministère des Affaires sociales; Rapport du comité consultatif sur les prothèses et appareils orthopédiques; janvier 1981

Ministère des Affaires sociales; Rapport du comité d'étude sur les orthèses et les prothèses; 1973; 39 p.

Ministère des Affaires sociales; Situation des handicapés visuels au Québec. Rapport du comité d'étude sur les problèmes de l'handicapé visuel; 1974; 83 p

Monty , Alice; Laboratoires d'orthèses et de prothèses orthopédiques, état de la situation; octobre 1984; 19 p.

Morin, Lucien, et Denis Ouellet; Rapport de vérification portant sur les laboratoires publics d'orthèses-prothèses pour handicapés moteur; Direction de la vérification interne, ministère des Affaires sociales; juin 1985; 55 p.

Noël, Madeleine; Évaluation de la condition de vie et du port de la prothèse chez les personnes âgées amputées du ou des membres inférieurs, Centre François-Charron; octobre 1981; 17 p.

Office des personnes handicapées; À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous; gouvernement du Québec; 1984; 350 p.

Office of technology assessment; Technology and handicaped people; Congress of the United States; Washington, D.C.; May 1982; 214 p.

Réadapation; Enquête: appareillage; in Réadaptation; no. 312, août 1984; p. 21 à 29

Réadaptation; L'appareillage: formation professionnelle, les antennes d'appareillage dans les centres de réadaptation et dans les services, la recherche, in Réadaptation; no 273, septembre-octobre 1980; p. 23 à 38

Régie de l'assurance-maladie du Québec; Rapport concernant la révision du programme des prothèses, appareils orthopédiques ou autres; février 1977.

Régie de l'assurance-maladie du Québec; Rapport du comité consultatif sur les orthèses et les prothèses; mars 1974

Rostron, J.; The physically disabled - an international audit of housing policies; Public health; vol. 98 no. 4; 1984; p. 247 à 255

Seltzer, et Granger, et Wineber; Functional assessment: bridge between family and rehabilitation medicine within an ambulatory practice; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 63, octobre 1982; p. 453 à 457

Stein, R.B., et M. Walley; Fonctionnal comparison of upper extremity amputees using myolectrics and conventional prosthesis; Archives of physical medicine and rehabilitation,; vol. 64, juin 1983; p. 243 à 248

Susset, V., et J. Vodecky; Évaluation épidémiologique de la réadaptation des handicapés physiques; L'union médicale du Canada; tome 105, mai 1976; p. 722 à 728

Thompson, D.M., et D. Haran; Living with an amputation: what it means for patients and their helpers; International journal of rehabilitation research; vol. 7 no. 3; 1984; p. 283 à 292

Trudel, L., et J. Fabia, et J. P. Bouchard; Quality of life of 50 carotid endarterectomy survivors: a long term follow up study; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 65, no. 6, juin 1984; p. 310 à 313

Whipple, Lee; Prosthetics: a profession in crisis; Archives of physical medicine and rehabilitation; vol. 63, août 1982; p. 398

ANNEXE 1

Éventails des besoins non-satisfaits par le programme selon diverses sources

Ces listes ne sont pas à jour puisque datant d'une couple d'années. On remarque entre autres que certains appareils sont, depuis quelque temps ou tout récemment, payés par la R.A.M.Q.)

A) Mémoire sur les équipements spécialisés, Association de paralysie cérébrale du Québec, mai 1980

- planches ventrales;
- ballons pour exercice
- poussette "Buggy Major"
- matelas pour exercice
- chaises "Kindergarten" modifiées spécialement pour l'enfant
- sièges "Hammock"
- dactylos avec garde-touches
- chaises roulantes "Tiny tot"
- chaises roulantes 16 po. et 18 po.
- marchettes ajustables "Rollaidors", munies de 2 roulettes et 2 embouts en caoutchouc
- appareils de marche pliants ajustables, munis de 4 embouts de caoutchouc
- chaises "Bird"
- pédale à tricycle
- sièges de toilette
- sièges triangulaires avec ou sans cabaret
- marchette pour paralytiques cérébraux
- "C.P. feeder"
- assiettes adaptées
- ustensiles adaptés
- collets flotteurs
- magnétophones

- chaises "Invictan"
- cabarets pour chaises roulantes
- diverses adaptations de fauteuil roulant
- aides techniques à la communication

B) L'état de situation concernant les programmes d'accès aux aides techniques de la R.A.M.Q., Rock Gaudreau, service de la recherche, O.P.H.Q., mai 1983

- souliers orthopédiques et certains types d'autres orthèses
- ustensiles spéciaux
- appareils de contrôle de l'environnement
- appareils d'aide à la communication
- magnétophone à vitesse variable

C) Rapport traitant des équipements susceptibles de favoriser l'autonomie et le maintien résidentiel communautaire des personnes handicapées, Marcel Côté, direction de la réadaptation, ministère des Affaires sociales, avril 1979

- lits d'hôpitaux
- ustensile de cuisine
- aide-marche
- chaussures orthopédiques
- assiette mécanique
- vibrateur
- appareil à succion
- marchette
- quadripode
- chaise de cabinet d'aisance
- adaptations diverses

- rampe de sécurité
- chaises Bird (petite-moyenne-grande)
- chaises Invictan
- chaises Kindergarden
- chaises Lamentian
- chaises Hogg
- banc pour bain
- côté de lit
- cannes tripodes
- commande manuelle
- corset orthopédique
- enregistreuse
- locomotive
- machine à écrire avec garde-touches
- planche ventrale

D) Mémoire sur l'application du règlement 75-214 de la R.A.M.Q., centre de réadaptation du Québec, février 1976

- section prothèse:
  - . rotateur USM
  - . genou de type OHC
  - . genou de type SNS

- section orthèse:
  - . corset lombaire et dorso-lombaire avec barres métalliques rigides
  - . orthèse spéciale à pouvoir externe
  - . orthèse de support du genou de type Lennox Hill
  - . orthèse de nutrition pour tétraplégiques

- section fauteuil roulant:
  - . fauteuil roulant à conduite unilatérale
  - . fauteuil roulant léger
  - . fauteuil roulant à dossier bas
  - . fauteuil roulant robuste
  - . fauteuil roulant de dimension ou de fabrication spéciale
  - . roues de conduites avec butées
  - . couvre-roues de conduite
  - . plateaux pour fauteuil
  - . accoudoir amovible, ajustable en hauteur
  - . courroie pour jambe
  - . appuie-jambe élevable pour fauteuil standard
  - . coussins spéciaux

- section accessoires fonctionnels:
  - . cannes quadripodes et tripodes
  - . embouts avec crampons pour la glace

E) Rapport du comité consultatif sur les prothèses et les appareils orthopédiques, M. Boucher, janvier 1981

- Prothèses

. Prothèse pour amputation partielle du pied (sur le modèle des orthèses tibiales en plastique moulé).

. Prothèse "Realistic" pour amputation partielle du pied.

. Reconstitution cosmétique pour jambe atrophiée (parties tibiale et fémorale).

. Reconstitution cosmétique pour amputation de l'épaule.

. Prothèse modulaire cubito-humérale.

- Compléments et composantes pour les prothèses

. On devrait donner à tous les amputés du membre supérieur un crochet et une main de façon systématique.

. Dissocier le gant cosmétique de la main artificielle dans la liste de la Régie.

. Fournir des béquilles à tous les amputés qui n'ont pas d'appareils.

. Bas réducteur de moignon.

. Fournir des cannes, béquilles ou béquilles canadiennes avec des prothèses post-opératoires et temporaires.

- Orthèses

. Orthèses plantaires.

. Orthèse "Sarmiento" avec orthèse tibiale.

. Orthèse tibiale de fracture en plâtre.

. Orthèse fémorale de fracture en plâtre.

. Orthèse tibiale en plastique moulé fabriquée sur mesures et plâtre.

. Orthèse pour le genou type "A" frame.

. Corset lombaire en coutil.

. Corset dorso-lombaire en coutil.

. Corset lombo-sacré en coutil.

. Corset type "Raney".

. Orthèse "Scottish Rite".

. Poignets en cuir ou en plastique.

- Composants et compléments aux orthèses

. Faire une distinction dans la liste au sujet des différents types d'articulations à la cheville, au genou et à la hanche.

. Orthèses de traction cervico-pelvienne 2380517.
La transférer de la partie 7.2, section 5 du Manuel, à la partie 7.1, section 5.

. Embouts et pics à glace.

. Courroies malléolaires et moyens de suspension pour les orthèses de fracture.

. Fournir des accessoires de marche (canne-béquilles) sans discrimination du niveau d'appareillage.

. Fournir des béquilles ou béquilles canadiennes avec des orthèses tibiales.

- Accessoires fonctionnels

  . Support de marche pliant.

  . Support de marche avec selle.

ANNEXE 2

Informations statistiques complémentaires

L'analyse effectuée à l'occasion de la publication des "Statistiques annuelles de la R.A.M.Q." nous révèle que l'augmentation du coût de ce programme (122,9% de 1979 à 1983) est principalement attribuable à deux facteurs soit; le nombre de bénéficiaires et le coût moyen des biens et services. Le premier facteur en importance est le nombre de bénéficiaires dont la progression, entre 1979 et 1983, est de 43,9%. Quand on décortique par type d'appareils, on s'aperçoit que le nombre de bénéficiaires progresse de façon plus accentuée pour les accessoires fonctionnels (78,2%) et pour les orthèses (42,7 %) que dans le cas des prothèses (13,9%). Quant au second facteur d'augmentation du coût de ce programme, le coût moyen, sa croissance de 35,8% au cours des ans s'explique par l'évolution dans la composition des biens et services et surtout par les ajustements tarifaires: 4 juin 1980 (7%), 1er janvier 1982 (15%) et du 3 avril 1983 (10,3%). Dans une moindre mesure, le nombre de biens et services par bénéficiaire, qui a augmenté de 14,0% depuis 1979, a aussi un rôle dans la progression du coût du programme. On voit dans le tableau 4 que cette augmentation du nombre de biens et services par bénéficiaire est plus forte dans le cas des prothèses (elle passe de 2,57 à 3,23 biens et services par bénéficiaire) et accessoires fonctionnels (elle passe de 1,09 à 2,54 biens et services par bénéficiaire), alors que ce rapport reste quasiment stable pour les orthèses. Les tableaux et graphiques qui suivent sont basés sur les données des "Statistiques annuelles de la RAMQ".

TABLEAU 1

ÉVOLUTION DES PRINCIPALES VARIABLES DU PROGRAMME DES PROTHÈSES, APPAREILS ORTHOPÉDIQUES, DISPOSITIFS OU AUTRES ÉQUIPEMENTS, 1975 À 1984

ANNÉE	COÛT		NOMBRE DE BIENS ET SERVICES		COÛT MOYEN		NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES		NOMBRE DE BIENS ET SERVICES PAR BÉNÉFICIAIRE		COÛT PAR BÉNÉFICIAIRE	
	$	Δ%	N	Δ%	$	Δ%	N	Δ%	N	Δ%		Δ%
1975[1]	814 971	-	8 157	-	99,91	-	4 869	-	1,68	-	167,38	-
1976	2 338 305	-	23 504	-	99,49	-	11 722	-	2,01	-	199,48	-
1977	2 528 884	8,2	27 292	16,1	92,66	-6,9	13 292	13,4	2,05	2,0	190,26	- 4,6
1978	4 194 708	65,9	28 888	5,8	145,21	56,7	15 816	19,0	1,83	-10,7	265,21	39,4
1979	4 919 427	17,1	31 059	7,5	158,16	8,9	17 458	10,4	1,78	- 2,7	281,39	6,1
1980	5 923 206	20,6	35 771	15,2	165,58	4,7	19 370	11,0	1.85	3,9	305,79	8,7
1981	7 555 687	27,6	41 421	15,8	182,41	10,2	21 044	8,6	1,97	6,5	359,04	17,4
1982	8 947 094	18,4	46 247	11,7	193,46	6,1	23 020	9,4	2,01	2,0	388,67	8,3
1983	10 951 782	22,4	51 000	10,3	214,74	11,0	25 130	9,2	2,03	1,0	435,81	12,1
1984[2]	13 997 731	27,8	65 370	28,2	214,13	-0,3	27 425	9,1	2,38	17,2	510,40	17,1

1. Le programme est entré en vigueur 1er juillet 1975.

2. En 1984, les variables "nombre de biens et de services", "coût moyen", et "nombre de biens et de services par participant" ne sont pas directement comparables avec celles des années antérieures.

TABLEAU 2

ÉVOLUTION DES COÛTS DE CE PROGRAMME EN DOLLARS CONSTANTS DE 1981 ET DE LA PROPORTION DE CE PROGRAMME DANS L'ENSEMBLE DES PROGRAMMES D'ASSURANCE-MALADIE ET DES DÉPENSES PUBLIQUES DE SANTÉ, 1976-77 À 1983-84*

	1976-77	1977-78	1978 79	1979-80	1980-81	1981-82	1982-83	1983-84
$ constants (,000)	3 924,2	3 774,2	6 192,5	6 302,3	7 082,9	7 894,5	8 009,7	9 913,6
Indice évolutif	100	96	158	161	181	201	204	253
% dans les programmes d'assurance-maladie	0,36 %	0,34 %	0,51%	0,50 %	0,53 %	0, 61 %	0,67 %	0,74 %
% dans les dépenses publiques de santé au Québec	0,09 %	0,09 %	0,14 %	0,14 %	0,16 %	0,18 %	0,18 %	0,21 %

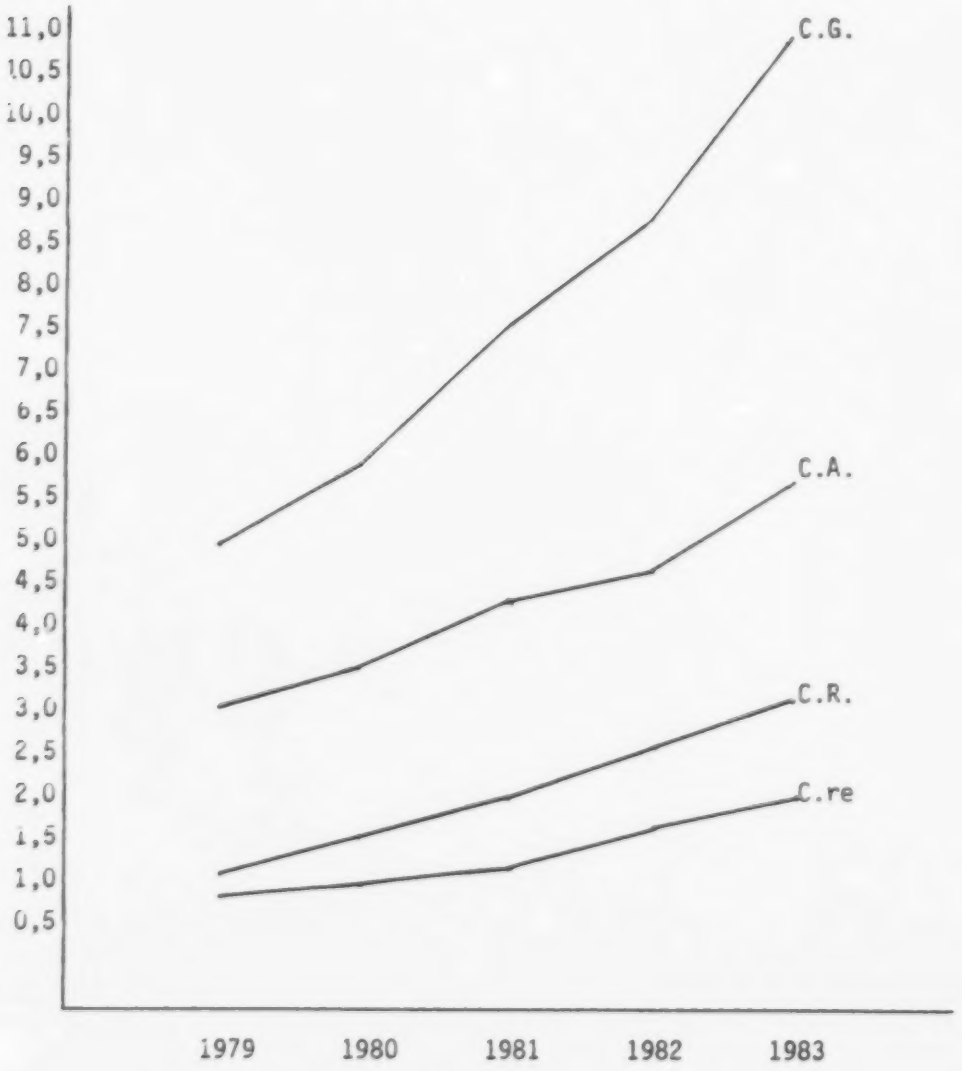
*Il s'agit d'année budgétaire et non d'année civile comme dans les autres tableaux

SOURCE: Statistiques annuelles de la R.A.M.Q. 1980, 1983
Indice général des prix à la consommation, provenant de l'Évolution des dépenses gouvernementales pour la mission sociale 1976-1977 à 1985-1986, Direction de l'évaluation des programmes, novembre 1985

GRAPHIQUE 1

Évolution des coûts globaux et des coûts par type de service, 1979 à 1983

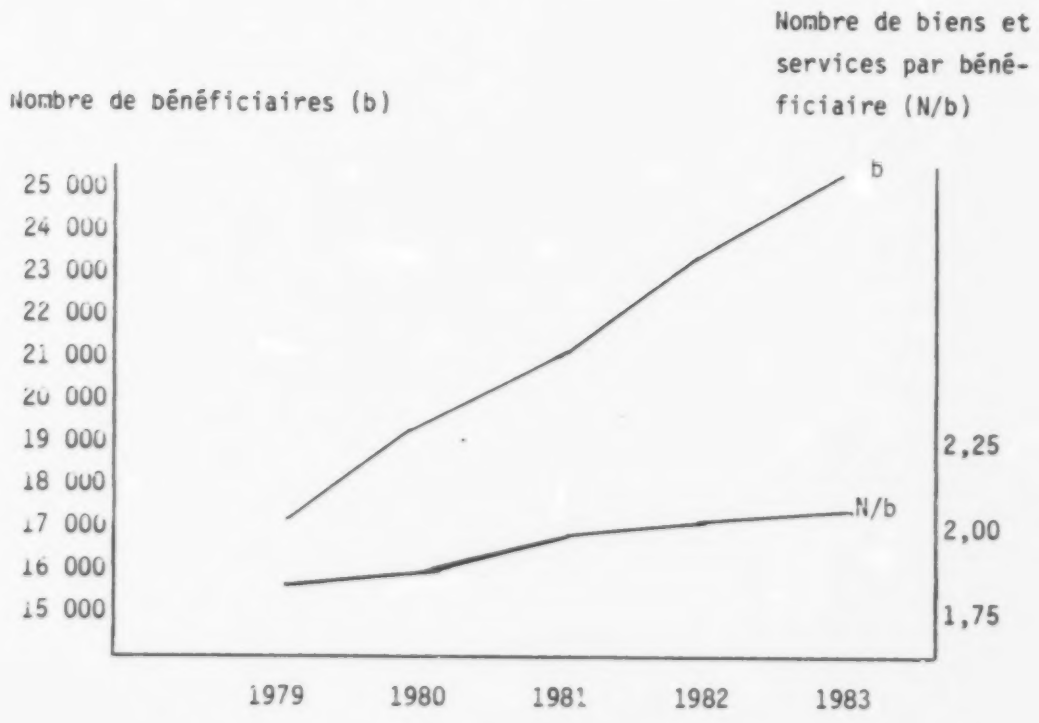
en millions de dollars



C.G. : coût global
C.A. : coût des achats
C.R. : coût des remplacements
C. re : coût des réparations

GRAPHIQUE 2

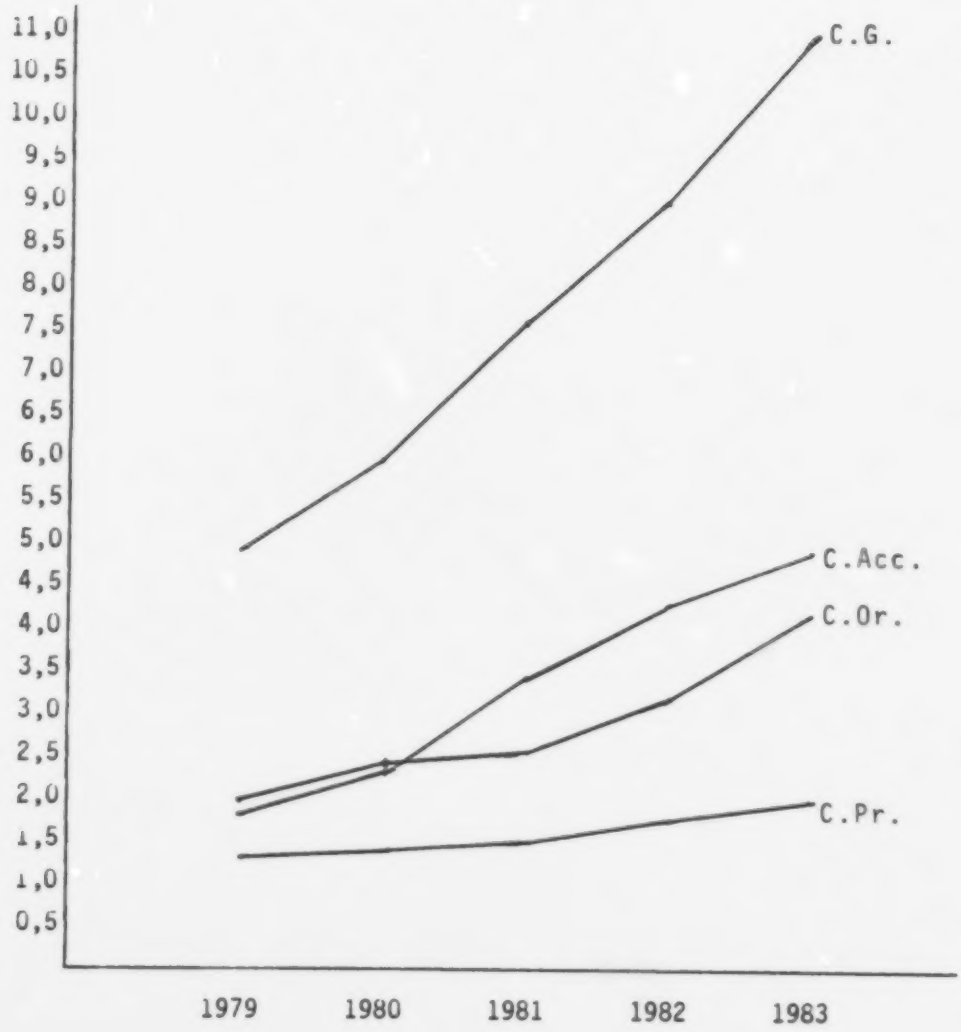
Evolution du nombre de bénéficiaires et du nombre de biens et services par bénéficiaire, de 1979 à 1983



GRAPHIQUE 3

Évolution des coûts globaux et des coûts par type d'appareils, 1979 à 1983

en millions de dollars



C.G. : coût global
C.Pr. : coût des prothèses
C.Or. : coût des orthèses
C.Acc.: coût des accessoires fonctionnels
C.C. : coût des compléments

GRAPHIQUE 4

Evolution du nombre de biens et services et du coût moyen de ceux-ci de 1979à 1983

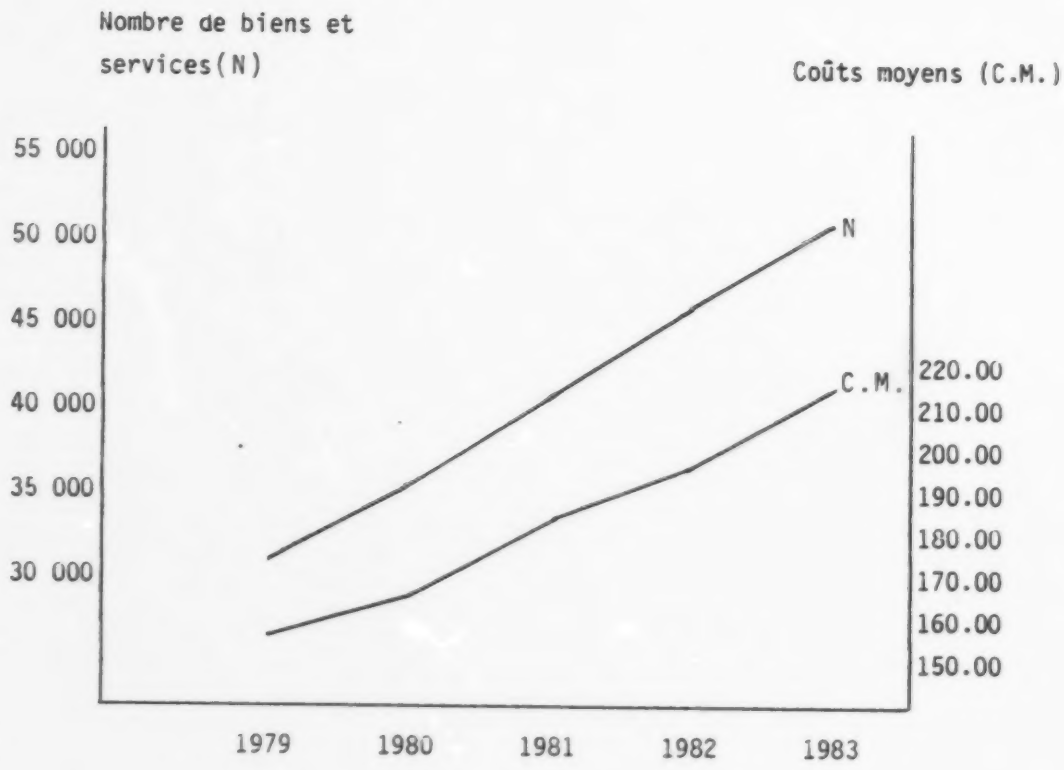


TABLEAU 3

Nombre de biens et services, nombre de bénéficiaires et nombre de biens et services par bénéficiaire par type d'appareil, en 1979 et en 1983 et taux d'augmentation

	NOMBRE DE BIENS ET SERVICES			NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES			NOMBRE DE BIENS ET SERVICES PAR BÉNÉFICIAIRE		
	1979	1983	△%	1979	1983	△%	1979	1983	△%
prothèses	7 177	10 826	43,3	2 794	3 182	13,9	2,57	3,23	25,7
orthèses	16 741	24 407	45,8	11 885	16 959	42,7	1,41	1,44	2,1
accessoires fonctionnels	6 497	15 479	138,3	3 426	6 106	78,2	1,9	2,54	33.7

TABLEAU 4

Nombre de biens et services à l'achat et au remplacement par type d'appareil en 1979 et 1983 et taux d'augmentation

	ACHAT			REMPLACEMENT		
	1979	1983	△%	1979	1983	△%
prothèses	1 886	3 261	72,9	1 627	2 516	54,6
orthèses	9 893	14 714	48,7	2 091	4 159	98,9
accessoires fonctionnels	2 614	3 934	50,5	411	1 879	357,2

TABLEAU 5

Nombre et proportion des médecins autorisés à prescrire par région socio-sanitaire

	N	%
Bas St-Laurent-Gaspésie	10	1,6
Saguenay-Lac-St-Jean	13	2,0
Québec	97	15,3
Trois-Rivières	17	2,7
Estrie	30	4,7
Montréal total	384	60,7
Montréal métro	318	50,2
Laurentides-Lanaudière	8	1,3
Montérégie	58	9,2
Outaouais	9	1,4
Abitibi-Témiscamingue	6	1,0
Côte-Nord et Nouveau-Québec	1	0,2
TOTAL QUÉBEC	567	89,6
Hors province	66	10,4
TOTAL DES MÉDECINS AUTORISÉS	633	100,0

TABLEAU 6

Nombre, coût et coût moyen des appareils fournis par considérations spéciales (C.S.) et des autres appareils par catégorie d'appareils,

1983	APPAREILS FOURNIS PAR CONSIDÉRATIONS SPÉCIALES (C.S.)					TOTAL DES APPAREILS		
	N	COÛT	C.M.	% du N des C.S. parmi le N. total	% du coût des C.S. parmi le coût total des appareils	N	COÛT	C.M.
Prothèses	28	9 130	326,07	0,3	0,5	10 286	1 939 862	188.59
Orthèses	1 449	390 781	269,69	5,9	9,2	24 407	4 238 629	173,66
Accessoires fonctionnels	3 813	1 765 619	463,05	24,6	37,2	15 479	4 752 374	307,02
Total	5 290	2 165 530	409,86	10,4	19,8	50 172*	10 930 865	214,74

* La catégorie d'appareil "compléments" n'est pas incluse dans cette compilation

TABLEAU 7

Nombre, coût et coût moyen des appareils fournis par considérations spéciales (C.S.) et des autres appareils par catégorie d'appareils

1984	APPAREILS FOURNIS PAR CONSIDÉRATIONS SPÉCIALES (C.S.)					TOTAL DES APPAREILS		
	N	COÛT	C.M.	% du N des C.S. parmi le N. total	% du coût des C.S. parmi le coût total des appareils	N	COÛT	C.M.
Prothèses	9	5 138	570,89	0,01	0,3	6 459	2 017 837	312,41
Orthèses	852	505 908	593,79	4,1	10,1	20 796	5 012 668	241,04
Accessoires fonctionnels	3 095	2 694 652	870,65	40,8	54,0	7 589	4 986 761	657,10
Total	3 956	3 205 698	810,34	11,4	26,7	34 844*	12 017 266	214,13

* Les catégories d'appareils "compléments" et "autres" ne sont pas icluses dans cette compilation.

TABLEAU 8

Nombre, coût et coût moyen des fauteuils roulants manuels standard, des fauteuils roulants manuels standard avec leurs compléments, et des fauteuils roulants manuels par considérations spéciales par type de services, 1983 et 1984

	ACHAT			REMPLACEMENT			AJUSTEMENT			REPARATION			TOTAL		
	N	COÛT	C.M.	N	COÛT	C.M.	N	COÛT	C.M.	N	COÛT	C.M.	N	COÛT	C.M.
1983															
F.R. Standard	655	320 043	488,62	156	71 913	460,98	62	2 318	37,40	3 537	527 374	149,10	4 410	921 649	208,99
F.R. Standard avec les compléments	-	328 077	500,88	-	89 298	572,42	-	2 318	37,40	-	528 407	149,39	-	948 100	214,99
F.R. par C.S.	913	704 657	771,80	354	293 462	828,99	29	3 607	124,38	955	141 033	147,68	2 251	1 142 759	507,67
1984															
F.R. Standard	420	283 718	675,52	83	53 941	649,88	6	585	97,51	299	42 575	142,39	808	380 819	471,31
F.R. Standard avec les compléments	-	295 968	704,69	-	71 447	860,81	-	585	97,51	-	44 663	149,37	-	412 664	510,72
F.R. par C.S.	1,078	1 244 313	1 154,28	379	451 811	1 192,11	2	282	140,86	95	16 186	170,38	1 554	1 712 593	1 102,05

TABLEAU 9

Nombre, coût et coût moyen des fauteuils roulants motorisés standard, des fauteuils roulants motorisés standard avec leurs compléments et composants, et des fauteuils roulants motorisés par considérations spéciales par type de services, 1983 et 1984

	ACHAT			REMPLACEMENT			AJUSTEMENT			REPARATION			TOTAL		
	N	$	C.M.	N	$	C.M.	N	$	C.M.	N	$	C.M.	N	$	C.M.
1983 F.R. motorisés standard	152	234 809	1 554,80	157	261 632	1 666,45	-	-	-	59	1 335	22,63	368	497 777	1 352,65
F.R. motorisés standard avec compléments et composantes	-	252 892	1 663,76	-	270 084	1 720,28	-	-	-	-	1 830	31,01	-	524 805	1 426,10
F.R. motorisés par C.S.	132	303 479	2 299,09	143	377 195	2 637,72	78	5 520	70,77	4 200	765 424	182,24	4 553	1 451 618	318,83
1984 F.R. motorisés standard	193	646 555	3 350,03	286	952 741	3 331,26	2	132	66,21	13	4 014	308,75	494	1 603 442	3 245,83
F.R. motorisés standard avec compléments et composants	-	664 490	3 442,95	-	1033 809	3 614,72	-	132	66,21	-	40 089	679,48	-	1 738 520	3 519,27
F.R. motorisés par C.S.	13	46 556	3 581,21	25	100 518	4 020,74	4	418	104,61	352	59 386	168,71	394	206 878	525,07

ANNEXE 3

Liste des principaux problèmes administratifs présentée le 5 janvier 1984 par les C.A.R. au comité tripartite M.A.S. - R.A.M.Q. - C.A.R.

1. La garantie sur les fauteuils roulants motorisés;

2. Que la réponse à une demande d'autorisation ne se fasse pas par une inscription 0 sur le bordereau de paiement;

3. S'il y a erreur, soit d'inscription, numéro d'assurance-maladie ou une des quelques 89 autres possiblités, qu'il se fasse une demande de renseignement ou autre au lieu d'une inscription 0 sur le bordereau de paiement;

4. Qu'il n'y ait plus obligation de reformuler une demande sur une autre formule possédant un autre numéro, ce qui entraîne des difficultés pour notre système comptable, des possibilités d'erreurs dans nos dossiers et des accumulations inutiles de documents annulés;

5. Avec le système actuel de bordereau de paiement, il n'y a de place que pour un seul code de refus, ce qui veut dire que pour une possibilité de plus d'une correction à apporter, nous avons à faire le jeu de la reformulation autant de fois;

6. Lorsque le bénéficiaire a reçu un service analoque dans un autre établissement, fournir l'information immédiate au lieu de nous obliger à une multitude de recherches ce qui prend du temps et occasionne des frais interurbains;

7. Lorsqu'il y a prescription de siège moulé, si le fauteuil est fourni par la Régie, nous utilisons le code siège moulé. Si le bénéficiaire demeure en centre d'accueil et que le centre lui fournit un fauteuil roulant standard manuel, nous devons utiliser le code orthèse du tronc C.S.;

8. Pour ce qui est des coussins spéciaux pour éviter les plaies, les centres d'accueil doivent prendre les moyens d'obtenir soit un fauteuil roulant motorisé soit un fauteuil roulant taille exceptionnelle pour obtenir en complément le coussin spécial (pas de F.R. de la R.A.M.Q., pas de coussins);

9. Quel rôle joue un conseiller technique et qu'est-ce qui peut expliquer les délais si longs pour obtenir une réponse?

10. Que l'avis de refus parvienne au bénéficiaire et au prescripteur en plus de l'établissement;

11. Que l'établissement soit prévenu lorsqu'une demande de renseignements est acheminée au prescripteur;

12. Qu'il se fasse une autorisation préalable de la R.A.M.Q. pour les demandes de fauteuils roulants par correspondance;

13. Possibilité d'alléger les justifications pour les fauteuils roulants Buggy Major, Transporter et fauteuils roulants motorisés. Exemple: les pathologies évolutives comme la dystrophie musculaire ont besoin d'être réexpliquées à chaque fois;

14. Quels sont les délais raisonnables pour obtenir une réponse d'un dossier à l'étude ou à l'expertise professionnelle?;

15. Besoin urgent de préciser la règle 2 qui devient presqu'inapplicable dans les faits, mais demeure toujours ouverte pour le bénéficiaire;

16. Est-il nécessaire d'obtenir une autorisation préalable pour les réparations coûteuses sur des fauteuils roulants motorisés? Nous recevons parfois des demandes de justification sur des réparations;

17. Commentaires sur la rumeur à l'effet que le ministère du Revenu recouvrerait une taxe de 9% sur les pièces de réparation;

18. Que faire dans le cas des dossiers en suspens pour étude?;

19. Explication sur les différences entre le montant facturé et le montant payé;

20. Possibilité de facturer la Régie sur nos propres documents. On comptabilise des formulaires des différents organismes tels que R.A.M.Q., R.A.A.Q., C.S.S.T., manque de consultation entre les établissements et la Régie;

21. Règlement des factures passées dues;

22. Respect de l'engagement de la Régie de répondre dans les 15 jours;

23. Mécanisme d'indexation du montant forfétaire de 300,00$ pour les fauteuils roulants motorisés;

24. Explication de l'accord avec les établissements, article 1b, répondre au laboratoire dans les 15 jours de la réception de l' "Avis de service" dans les cas où son autorisation préalable est requise.

DESCRIPTION D'UN PROBLÈME PARTICULIER

Nous voulons illustrer les différentes facettes d'un des problèmes concrets de ce programme: le deuxième appareil. La règle d'application numéro deux recouvre plusieurs types de situations différentes.

Un premier aspect du problème réside dans le caractère restrictif du premier paragraphe de ce règlement:

> "La Régie n'assume que le coût d'achat, d'ajustement ou de réparation d'un seul appareil prescrit pour chacune des fonctions spécifiques d'un membre ou d'un segment de membre."

C'est la combinaison de cet aspect restrictif et du magazinage effectué par certains bénéficiaires qui crée un problème d'application pour les établissements[1]. En effet, ils doivent s'assurer que le bénéficiaire n'a pas déjà reçu un service analogue; si celui-ci a déjà un appareil pour les mêmes fonctions spécifiques d'un membre ou d'un segment de membre, la R.A.M.Q. refusera alors de payer un deuxième appareil. Pour obtenir cette information, les établissements ou laboratoires peuvent recourir aux sources suivantes: le bénéficiaire, s'il se rappelle avoir déjà reçu des services analogues d'un autre établissement ou laboratoire; les autres établissements ou laboratoires desquels le bénéficiaire est susceptible d'avoir reçu un service analogue; la R.A.M.Q. qui possède cette information dans ses dossiers.

En réalité, il semble que la Régie refuse de leur donner cette information pour raisons de confidentialité des dossiers, que le bénéfi-

---

1 Entrevues avec le personnel des laboratoires ou établissements

ciaire ne se rappelle pas toujours les services exacts qu'il a reçu et qu'une tournée téléphonique représente un surcroît de tâche pour le personnel de ces établissements ou laboratoires. En fait, l'établissement ou le laboratoire aurait le choix suivant selon les intervenants du réseau: soit prendre le risque de ne pas être payé pour l'appareil qu'ils vont fournir, soit attendre une réponse à la demande de paiement avant de procéder à la fourniture de l'appareil en question et ce, avec le risque inhérent de perdre un éventuel client. Si ce choix est tel, l'établissement ou le laboratoire qui donne un service analogue en deuxième lieu a de fortes chances d'être pénalisé, même s'il agit en toute bonne foi. De plus, la demande de paiement pourrait se justifier par le fait qu'un premier appareil peut avoir été mal fabriqué ou mal ajusté; la Régie refuse cependant de poser un tel jugement sur la compétence des services rendus. Le deuxième laboratoire ou établissement n'est pas en meilleure position pour juger de cette compétence dans les services rendus lors de la fourniture du premier appareil.

Un second aspect des problèmes posés par les deuxièmes appareils concerne le deuxième paragraphe du règlement:

> "Pour fins d'étude ou d'emploi, la Régie assume le coût d'achat d'un appareil additionnel ou d'un composant additionnel à la condition qu'elle ait donné son autorisation au préalable. Dans ce cas, le coût d'ajustement ou de réparation du deuxième appareil est également assumé."

Jusqu'à tout récemment, l'interprétation de la R.A.M.Q. était si restrictive à cet égard que peu de bénéficiaires jouissaient d'un deuxième appareil en vertu de cette clause de la réglementation. En effet, les bénéficiaires devaient obtenir une attestation de leur employeur ou de l'établissement scolaire qu'ils fréquentaient. Puis, ils devaient démontrer qu'un deuxième appareil était "nécessaire" à la poursuite de

leur travail ou de leurs études, c'est-à-dire expliquer les raisons pour lesquelles l'appareil que possède le bénéficiaire ne répond pas, à lui seul, aux exigences de ses études ou de son emploi. Il y a quelques mois, la R.A.M.Q. apportait certains assouplissements quant à cette interprétation du règlement. Les intervenants du réseau rencontrés n'étaient toutefois pas encore au fait de ses assouplissements.